

Lähiomaisen hoivan jäsennykset ja merkitykset kotimaisessa kaunokirjallisuudessa

MERVI PIIROINEN
Tampereen yliopisto
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö
Sosiaalipolitiikan lisensiaatintutkimus
Maaliskuu 2016

Tampereen yliopisto
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

PIIROINEN, MERVI: Lähiomaisen hoivan jäsenyykset ja merkitykset kotimaisessa kaunokirjallisuudessa
Lisensiaatintutkimus, 96 s.
Sosiaalipolitiikka
Ohjaaja: Anneli Anttonen
Maaliskuu 2016

Tässä sosiaalipolitiikan oppiaineen lisensiaatintutkimuksessa tarkastellaan lähiomaisen hoivalle ja auttamiselle annettuja jäsenyyksiä ja merkityksiä kotimaisessa kaunokirjallisuudessa. Tässä tutkielmassa tarkasteltavat kaunokirjalliset teokset ovat Anja Kaurasen (1993) Ihon aika, Merete Mazzarellan (1993) Juhlista kotiin (alkuperäisteos Hem från festen, Mazzarella 1992) ja Hannu Mäkelän (1999/2001) Äiti - Muistelmia. Kussakin kirjassa on oma erityinen näkökulma sairastamiseen, hoivaan ja auttamiseen suomalaisessa kontekstissa.

Tästä kaunokirjallisesta tutkimusaineistosta eritellään sitä kerrontaa, jonka kirjailija on kertonut äitinsä hoivan vaiheista suomalaisessa yhteiskunnallisessa kontekstissa. Näistä kirjoista Kaurasen kertomus on kerrottu sekä fiktiivisestä että feministisestä näkökulmasta. Mazzarellan ja Mäkelän kertomukset perustuvat puolestaan tositahtumiin äidin hoivaan liittyvistä vaiheista. Kaurasen ja Mazzarellan kertomukset sijoittuvat tapahtumiensa osalta sekä yhteiskunnan informaaliselle että formaaliselle alueelle. Mäkelän kertomus sijoittuu pitkälti sairaalaan äidin sairastuoteen äärelle yhteiskunnan julkiselle alueelle.

Kaunokirjallisuuden tarkastelun teoreettisena kehyksenä on sosiaalipoliittisen hoivatutkimuksen teoreettisia keskusteluja. Yksi tärkeä teoreettinen keskustelu on Silva Tedren (1999) väitöskirjassaan erittelemät ”hoivan sanattomat sopimukset”. Läheisen ihmisen hoivaaminen on kaunokirjallisuudessa pitkälti ”itsestään selvää” eli läheistä ihmistä hoivataan, kun nähdään ja koetaan hänen tarvitsevan sitä. Toinen tärkeä teoreettinen näkökulma hoivasta kerronnan tarkasteluun on Lise Widding Isaksenin esittämä teoria ruumiinläheisyydestä hoivatoiminnon yhteydessä. Hoivan ja omaishoivan tutkimuksen yhteydessä pitää huomioida myös sukupuoli. Hoivan eri osapuolista käytetään käsitteitä hoivaaja ja hoivattava, ja näihin käsitteisiin liittyy toiminnallinen ulottuvuus. Hoiva on sosiaalinen toiminto, joka tapahtuu jossain tilassa, paikassa ja kontekstissa. Hoivaan sosiaalisena toimintona liittyvät erilaiset vahvat tunteet eri osapuolien välillä.

Kaunokirjallisesta tutkimusaineistosta ei voida tehdä yleistyksiä koskemaan hoivaa suomalaisessa yhteiskunnassa. Kaunokirjallisuuden kautta saadaan kuitenkin esille hoivasta ja auttamisesta kerrontaa omaisnäkökulmasta tietynä ajanjaksona. Kotimaista kaunokirjallisuutta lähestytään narratiivisen tutkimuksen ja kerronnan tutkimuksen kehyksellä.

Asiasanat: Hoiva, omaishoiva, auttaminen, ruumiillisuus, ruumiinläheisyys, narratiivinen tutkimus, muisteleminen, fakta, fiktio

University of Tampere
School of Social Sciences and Humanities

PIIROINEN, MERVI: The outlines and meanings of care and assistance in Finnish fiction

Licentiate's thesis, 96 p.

Social policy

Supervisor: Anneli Anttonen

March 2016

In this licentiate's thesis of social policy, the outlines and meanings of care and assistance are studied in the context of domestic fiction. The books studied in this licentiate's thesis are Anja Kauranen's (1993) *Ihon aika* (Time of the skin), Merete Mazzarella's (1993) *Juhlista kotiin* (original in Swedish, "Hem från festen", Mazzarella 1992) (At home from a party) and Hannu Mäkelä's (1999/2001) *Äiti - Muistelma* (Mother - a memoir). Each book tells a story from its individual point of view of being ill and of care and assistance in the Finnish context.

From this fiction, the narrative of what the writer has told about his or hers mothers stages of care in the context of the Finnish society, has been defined. From these books Kauranen's story is told in fictive, but as well from a feminist point of view. Mazzarella's and Mäkelä's stories are based on factual stages in the care of their mothers. The stories of Kauranen and Mazzarella take place in the informal as well as in the formal area of the society. Mäkelä's storytelling takes place by his mother's hospital bed in the formal area of the society.

In this study the theoretical frameworks for handling the fiction, are theoretical discussions in the field of social policy -studies in social care. One key discussion is Silva Tedre's (1999) definitions "the unspoken contracts in social care" in her thesis. Assisting a close one is in literature mainly "self-evident", which means that the close one is cared for when the need is "matters of course". The second important point of view in caring is Widding Isaksen's theory of the body contact in the actions of caring. When studying care and closest by care, gender should be paid attention too. In the caring actions concepts "care-giver" and "cared for", which involve functional dimension, are used from different parties. Care is a social action, which takes place in some space, place and context. In care there are strong emotions between different parties.

From the fiction, no general guidelines can be applied to concern care in the Finnish society. However, through the fiction, there can be pointed out narratives of care and assistance from the close-ones within a certain period of time. The domestic fiction is approached through narrative research and the timeline of storytelling.

Key words: Care, informal care, helping, body, body contact, narrative research, remembering, fact, fiction

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
1.1	SOSIAALIPOLITIIKAN TUTKIMUS, HOIVA JA KAUNOKIRJALLISUUS	1
1.2	KIRJAILIJOIDEN ESITTELEMINEN	3
1.3	TUTKIELMAN RAKENNE	5
2	TUTKIMUSTEHTÄVÄ.....	7
2.1	KAUNOKIRJALLISUUS, KERTOMUS JA NARRATIIVINEN TUTKIMUS.....	7
2.1.1	<i>Kaunokirjallisuus, kerronta ja sukupuoli.....</i>	<i>8</i>
2.1.2	<i>Hoiva, sairaus ja sairastamisesta kerronta</i>	<i>9</i>
2.1.3	<i>Kertominen, muisteleminen ja muistelutyö.....</i>	<i>11</i>
2.1.4	<i>Kaunokirjallinen kertomus ja lukija</i>	<i>12</i>
2.2	TUTKIMUSKYSYMYKSET	12
3	TUTKIELMAN TEOREETTINEN KEHYS	15
3.1	KEHOLLISUUS, RUUMIILLISUUS JA RUUMIINLÄHEISYYS HOIVASSA.....	16
3.2	HOIVA JA HOIVAN ERILAISET OSAPUOLET	17
3.3	”HOIVAN SANATTOMAT SOPIMUKSET”	18
3.4	HOIVA JA TUNTEET	19
3.5	HOIVAN TILAT, PAIKAT JA KONTEKSTIT	20
3.6	HOIVA JA SUKUPUOLI.....	20
3.7	SAIRASTUMINEN, SAIRASTAMINEN JA HOIVAN TARVE	21
4	KOTIMAINEN KAUNOKIRJALLISUUS JA JUONEN LYHYT ERITTELY	23
4.1	ANJA KAURANEN (1993) IHON AIKA	23
4.2	MERETE MAZZARELLA (1993) JUHLISTA KOTIIN	24
4.3	HANNU MÄKELÄ (1999/2001) ÄITI - MUISTELMA	25
4.4	KAURANEN, MAZZARELLA JA MÄKELÄ	26
5	TEKSTIANALYYSILUKU	27
5.1	ANJA KAURANEN (1993) IHON AIKA	27
5.1.1	<i>Kehollisuus, ruumiillisuus ja ruumiinläheisyys hoivassa</i>	<i>29</i>
5.1.2	<i>Aikuiset tyttäret ja äidin hoiva</i>	<i>31</i>
5.1.3	<i>Ikäihmisen sairastuminen ja hoivan tarve.....</i>	<i>36</i>
5.1.4	<i>Ruumiinläheisyys, kylvettäminen ja hoiva.....</i>	<i>37</i>
5.1.5	<i>Hoiva, julkinen alue ja yksityinen alue.....</i>	<i>38</i>
5.1.6	<i>Hoiva, nainen ja sukupuoli</i>	<i>39</i>
5.1.7	<i>Hoiva, tilat ja paikat</i>	<i>40</i>
5.1.8	<i>Läheinen sairaalan kontekstissa.....</i>	<i>41</i>
5.1.9	<i>Yhteenveto</i>	<i>43</i>
5.2	MERETE MAZZARELLA (1993) JUHLISTA KOTIIN	44
5.2.1	<i>Kehollisuus, ruumiillisuus ja ruumiillinen oireilu.....</i>	<i>45</i>
5.2.2	<i>Syöpäsairaus ja äidin hoiva</i>	<i>49</i>
5.2.3	<i>Kaupunkiasunto ja maaseutupaikka hoivan paikkoina</i>	<i>52</i>
5.2.4	<i>Hoiva ja hyvä kuolema</i>	<i>57</i>

5.2.5	<i>Yhteenveto</i>	58
5.3	HANNU MÄKELÄ (1999/2001) ÄITI - MUISTELMA	59
5.3.1	<i>Kertova kirjailija ja hiljainen sisar</i>	61
5.3.2	<i>Vakava sairastuminen ja avun tarve</i>	62
5.3.3	<i>Kuoleman kohtaaminen</i>	63
5.3.4	<i>Avun tarve ja sairas ikäihminen</i>	64
5.3.5	<i>Vahvat tunteet ja kuoleman läheisyys</i>	65
5.3.6	<i>"Hyvä hoivaaja"</i>	68
5.3.7	<i>Äidin hoiva, koetut kivut ja tunteet</i>	69
5.3.8	<i>Äidin sairastaminen ja kuolinkamppailu</i>	71
5.3.9	<i>Yhteenveto</i>	74
6	LOPPUPÄÄTELMÄT	76
6.1	ÄIDIN HOIVAN, AUTTAMISEN JA VÄLITTÄMISEN MERKITYKSET KAUNOKIRJALLISUUDESSA	76
6.2	KOLME ERILAISTA NÄKÖKULMAA HOIVAAN	83
6.3	MILLAINEN ON KAUNOKIRJALLISUUDEN ANTI LAAJEMPAAN SUOMALASEEN HOIVAKESKUSTELUUN?	84
6.4	JATKOTUTKIMUKSEN AIHE	86
	LÄHTEET	88

1 JOHDANTO

1.1 SOSIAALIPOLITIIKAN TUTKIMUS, HOIVA JA KAUNOKIRJALLISUUS

Hoiva ja omaishoiva ovat suomalaisen nyky-yhteiskunnan tärkeitä ajankohtaiskysymyksiä. Kaikissa yhteiskunnissa, niin myös Suomessa, erilaiset ihmiset tarvitsevat arjessaan hoivaa, tukea ja apua joko läheisiltään tai hyvinvointivaltion ammattilaisilta. Esimerkiksi ikäihmisen vakava sairastuminen tai vammautuminen saattaa avun tarvitsijan usein läheistensä, kuten esimerkiksi aikuisten lastensa, hoivattavaksi ja autettavaksi. Tämän päivän suomalaisessa yhteiskunnassa hoiva koetaan siten, että hoivattavalla ihmisellä on oikeus hyvään ja laadukkaaseen hoivaan sitä tarvitessaan. Hoivan ja omaishoivan yhteydessä on tärkeää pohtia hoivaa kokonaisvaltaisena sosiaalipoliittisena kysymyksenä, joka koskettaa niin hoivaajaa kuin hoivattavaa ihmistä. Siis, kuka on oikeutettu hyvään hoivaan? Mitä hyvä hoiva itse asiassa on ja miten sitä määritellään?

Hyvä hoiva on yksilöllinen asia. Tämä tarkoittaa sitä, että hyvä ja asianmukainen hoiva pitää aina räätälöidä kunkin hoivan tarvitsijan yksilöllisten tarpeiden mukaan. Esimerkiksi sairas ikäihminen tarvitsee apua usein arkielämän sujumiseen. Vakavan sairastumisen jälkeen hoivaa ja apua tarvitaan myös henkilökohtaisempiin asioihin kuten esimerkiksi syömiseen ja peseytymiseen. Hyvä hoiva määrittyy aina hoivan tarvitsijan oman elämäntilanteen mukaan.

Suomalaisessa sosiaalipolitiikan tutkimuksessa hoivan tutkimus on keskeistä tieteellistä tutkimusta. Sosiaalipoliittisessa tutkimuksessa hoivakysymystä on lähestytty niin ammatillisen (esim. Henriksson 1998; Tedre 1999) kuin myös informaalisen hoivan (esim. Anttonen ym. 2009; Hiilamo & Hiilamo 2015; Lipponen P. 2008; Zechner 2010) kautta. Hoivaa on tutkittu monella tavalla ja useanlaisia erilaisia aineistoja hyödyntäen. Kotimainen Suomessa julkaistu kaunokirjallisuus ja sen käyttäminen tutkimuksen tekstiaineistona on yksi mahdollinen tapa tarkastella hoivaa ja omaishoivaa etenkin suomalaisen yhteiskunnan kontekstissa. Sosiaalipolitiikan tutkimuksessa on käytetty kaunokirjallisuutta tutkimusaineistona ainakin vanhemmuuden, työttömyyden ja hoivan tutkimuksen yhteydessä (esim. Hermansson 1995; Jokinen E. 1991, 1996, 2004a, 2004b ja 2005; Koistinen 2003; Siren 2008).

Kaunokirjallisuus kirjallisuudenlajina ja tutkimusaineistona peilaa mielenkiintoisella tavalla suomalaista elämää, elämäntapaa ja arkielämää. Kaunokirjallisuus tekstityyppinä ja tutkimusaineistona on sellaista, jossa voidaan käsitellä sisällöllisesti haastavia yhteiskunnallisia ajankohtaiskysymyksiä. Kaunokirjallisuuden tarkastelun kautta voidaan lähestyä läheisen ihmisen hoivaa ja auttamista sosiaalipoliittisena tutkimuskohteena. Kaunokirjallisuus saattaa mahdollistaa myös sellaisten varsin henkilökohtaisten teemojen käsittelyn, jota haastattelujen ja kyselyjen avulla ei ole mahdollista tavoittaa. Kotimainen kaunokirjallisuus on näin yksi mahdollinen ja tärkeä tutkimusaineisto ja tekstiaineisto silloin kun tarkastellaan läheisen ihmisen hoivaa ja auttamista.

Tässä tutkielmassa käytän tutkimusaineistona kotimaista kaunokirjallisuutta, jossa käsitellään läheisen ihmisen hoivaa ja auttamista modernissa yhteiskunnallisessa kontekstissa. Tutkimusaineistona käyttämäni kaunokirjalliset teokset ovat ilmestyneet Suomessa noin kymmenen vuoden sisällä, 1990-luvun alkupuolella ja loppupuolella. Tutkin läheisen ihmisen hoivalle ja auttamiselle annettuja jäsennyksiä ja merkityksiä kolmessa kotimaisessa kaunokirjallisessa teoksessa, jotka ovat Anja Kaurasen (1993) *Ihon aika*, Merete Mazzarellan (1992/1993) *Hem från festen/Juhlista kotiin* ja Hannu Mäkelän (1999/2001) *Äiti - Muistelmia*. Kaikki kirjat on julkaistu 1990-luvulla, joten tämä tutkimus ei voi käsitellä hoivaa koskevien merkitysten ajallista muutosta. Tässä tutkimuksessa tulee kuitenkin esille omaisen esittämää näkökulmaa läheisen ihmisen hoivaan. Nämä kirjat olivat ja ovat edelleen varsin luettuja ja suosittuja teoksia Suomessa.

Tutkimukseni kaunokirjallisessa tekstiaineistossa käsitellään hoivaa ja auttamista erilaisista näkökulmista katsottuna. Aineistoksi valitsemisani kaunokirjallisissa teoksissa kerronnan keskiössä on oman äidin vakava sairastuminen, pitkä sairastaminen, hoiva, auttaminen ja kuolemaan saattaminen. Alustavasti analyysin osalta voidaan sanoa, että juuri vakava sairastuminen vaikuttaa selkeästi hoivan sisältöön ja luonteeseen. Lisäksi läheisen ihmisen hoivaaminen on varsin tietoinen valinta, mutta käytännössä hoiva voi toteutua arjessa hyvin eri tavoin. Silloin kun aineistona on kotimainen kaunokirjallisuus, hoivasta kertomisen voidaan ajatella kytkeytyvän vahvasti yhteiseen suomalaiseen kollektiiviseen tajuntaan sen suhteen, miten toimitaan läheisen tai omaisen sairastuessa. Läheisen auttamisen yhteydessä joudutaan pohtimaan sitä, mitä omaisen kuuluu tehdä silloin, kun sairaus on vakava ja kuolema on lähellä. Tällainen tausta asettaa omat vaatimuksensa sille, millaisessa kehyksessä hoivasta ja auttamisesta kerrotaan.

Aineistoksi muodostuneessa kaunokirjallisuudessa on hoivan ja auttamisen näkökulmasta arvioiden varsin samanlainen tilanne. Näissä kolmessa kirjassa avun ja hoivan tarvitsijana on kertojan sairas äiti. Jokaisella kolmesta hoivasta kertojalla on kuitenkin erityisiä painotuksia hoivan suhteen. Kukin kirjailija on tehnyt selkeitä kerronnallisia rajauksia sen suhteen, mitä ja miten hän haluaa puhua hoivasta ja auttamisesta. Ammattikirjailija voi valita jonkin tietoisien tavan, jolla hän lähestyy hoivan ja auttamisen kysymystä. Kussakin kaunokirjallisessa teoksessa tuodaan esille läheisen hoivaan ja auttamiseen liittyviä erilaisia asioita, ja kullakin kirjailijalla on oma erityinen katsontatapansa tarkasteltuun teemaan.

Haluan korostaa sitä seikkaa, että kotimaisen kaunokirjallisen tekstiaineiston tarkastelu on yksi mahdollinen tapa lähestyä sairaan läheisen hoivaa ja auttamista suomalaisessa kontekstissa. Mielestäni kaunokirjallisuuden kautta on mahdollista saada esiin sellaisia asioita ja sellaista kertontaa hoivasta, auttamisesta, vakavasta sairastamisesta ja kuolemasta, mitä muunlaiset tutkimusaineistot eivät helposti tavoita.

1.2 KIRJAILIJOIDEN ESITTELEMINEN

Tässä tutkielmassa tarkastelen Anja Kaurasen, Merete Mazzarellan ja Hannu Mäkelän 1990-luvulla julkaistuja oman äidin hoivaa ja auttamista käsitteleviä kaunokirjallisia teoksia *Ihon aika*, *Juhlista kotiin* ja *Äiti - Muistelma*. Kauranen, Mazzarella ja Mäkelä ovat nykykirjailijoita, joilla on varsin laaja kirjallinen tuotanto. Näiden kirjailijoiden tuotannossa käsitellään erilaisia tähän aihepiiriin liittyviä teemoja kuten esimerkiksi oman äidin elämän vaihteita. Tätä tutkimusta varten olen lukenut tarkasteltavien kolmen teoksen ohessa myös näiden kirjailijoiden muuta tuotantoa. (ks. ”Kaunokirjallinen oheiskirjallisuus”) Tämä muu kaunokirjallinen tuotanto on antanut lisää kosketuspintaa hoivan ja auttamisen tarkasteluun tutkimusaineistona olevissa kirjoissa. Oheiskirjallisuuden osalta pitää kuitenkin huomioida se, että se ei muodosta tutkimuksen aineistoa.

Näistä kirjailijoista Anja Kauranen on julkaissut hyvin paljon kirjoja 1980-luvun alkupuolelta lähtien. Kauranen on julkaissut teoksia ensin nimellä Anja Kauranen ja 1990-luvun loppupuolelta lähtien nimellä Anja Snellman. Kirjailijana Anja Kauranen/Snellman on paikannettavissa feministiksi. Kaurasen varhaistuotannossa 1980-luvulla eri teoksia yhdistävänä eräänlaisena ”punaisena lankana”

toimii sukupuoliisuus, seksuaalisuus, ruumiillisuus ja naiseus. Nämä seikat ovat keskeisesti esillä myös *Ihon ajassa*. Tässä tutkielmassa Kaurasen *Ihon aika* tuo esille vahvasti feministisen näkökulman hoivakysymykseen ja hoivaan osallistuvien toimijoiden ruumiillisuuteen, kehollisuuteen ja seksuaalisuuteen liittyviä havaintoja. Anja Kauranen on mitä keskeisin kotimainen naiskirjailija silloin, kun tutkittavana teemana on nainen, sukupuoli ja sukupuoliisuus. Kaurasella hänelle läheiset ihmiset kuten äiti ja sisar ovat olleet mukana useammassa teoksessa.

Merete Mazzarella on puolestaan taustaltaan kirjallisuudentutkija, ja hän on eritellyt laajassa tuotannossaan erilaisia yhteiskunnallisia ajankohtaiskysymyksiä. Mazzarella kirjoittaa ruotsiksi, mutta hänen tuotantoaan on käännetty runsaasti suomeksi; Mazzarellan lähes koko tuotanto on julkaistu suomen kielellä. Merete Mazzarellan (1993) *Juhlista kotiin* -kirjan ruotsinkielinen alkuperäisteos *Hem från festen* julkaistiin suomenkielistä teosta vuotta ennen eli vuonna 1992. Myös tämä kirja on tärkeä sosiaalipoliittisen hoivatutkimuksen kannalta, sillä kirjassa lähiomaisilla on keskeinen rooli sairaan äidin auttamisen eri vaiheissa. Mazzarellan muussa tuotannossa (esim. Esitettävänä elämä, Täti ja krokotiili, Keskustelu, Marraskuu ja Illalla pelataan Afrikan tähteä) on mukana pitkälti samoja henkilöitä kuin *Juhlista kotiin* -kirjassa. Mazzarellan tuotannossa juuri suhde omaan äitiin on toistuvasti esillä erilaisista perspektiiveistä katsottuna. Mazzarellan *Juhlista kotiin* on puhutteleva kirja sairaan läheisen ihmisen hoivaamisesta nyky-yhteiskunnassa. Tässä kirjassa ei myöskään jätetä kertomatta vakavan sairauden jälkeen kohdattavaa kuolemaa. Teos on tyyllilajiltaan vakavasti sairaan äidin hoiva- ja saattamisromaani, jota on mielenkiintoista tarkastella sosiaalipoliittisen hoivatutkimuksen kehityksessä.

Myös Hannu Mäkelällä on laaja kirjallinen tuotanto eri vuosikymmeniltä, joka koostuu erilaisista lastenkirjoista aikuisille suunnattuihin romaaneihin. Kirjailijana Mäkelä on siis kirjoittanut hyvinkin erilaisia kirjoja uransa aikana. Mäkelän (1999/2001 pokkari) kirjassa *Äiti - Muistelma* keskeisessä osassa on äidin elämänvaiheista kertominen ja vahvojen tunteiden erittely äidin sairaalavuoteen äärellä. Mäkelän kertomuksen keskiössä on välittäminen, vahvat tunteet ja kuoleman kysymyksen läheisyys. Mäkelän muussa kirjallisessa tuotannossa kuten kirjoissa *Muisto* (Mäkelä 2001) ja *Isä* (Mäkelä 2004) jatketaan Äidissä käsiteltyjä teemoja. Oman äidin elämä ja elämänvaiheet ovat näin ollen puhutelleet Mäkelää kirjailijana useammassa teoksessa.

Nämä kolme kaunokirjallista teosta ovat erilaisia kertomuksia läheisen hoivasta. Tiivistetysti kirjat edustavat erilaisia näkökulmia ikäihmisen sairastamiseen, hoivaamiseen ja kuoleman kysymykseen. Tässä yhteydessä luettavissa kertomuksissa hoivasta puhutaan varsin pitkälti läheisen ihmisen ”suulla”. Kullakin kirjailijalla on esitettävänä tärkeää puhetta ja kerrontaa oman sairaan äidin auttamisesta ja hoivaamisesta. Jokainen kertomus on siis erityinen ja mielenkiintoinen kontribuutio sosiaalipoliittiseen tutkimukseen.

1.3 TUTKIELMAN RAKENNE

Tämä sosiaalipolitiikan oppiaineen tutkielma etenee rakenteeltaan seuraavalla tavalla. Luvussa 2 ”Tutkimustehtävä” paneudun tutkielman tutkimusmenetelmälliseen kehykseen ja tutkimusaineistolle esitettäviin tutkimuskysymyksiin. Pohdin kysymystä faktasta, fiktiosta ja menneen elämän muistamisesta kaunokirjallisuuden yhteydessä. Erityisesti faktaan perustuvassa kaunokirjallisuudessa muistellaan menneitä asioita ja tehdään eräällä tavalla muistelutyötä. Kaunokirjallisuuden yhteydessä pitää kiinnittää huomiota kyseiseen lajityyppiin kuuluvaan kerrontaan. Kaunokirjallisuudessa on erityinen tapa kertoa hoivasta ja auttamisesta. Kaunokirjallisuuden osalta voidaan sanoa, että erilaisissa kirjoissa voi olla erilaisia tapoja kertoa hoivasta.

Tässä tutkielmassa asetan tutkimusaineistolle kolme kysymystä, joiden kautta lähestyn kaunokirjallisuudessa käsiteltyä sairaan äidin hoivaa ja auttamista. Näiden kolmen kysymyksen kautta on tarkoitus eritellä sekä kutakin kirjaa omana kertomuksenaan että näitä kaunokirjallisia teoksia rinnakkain. Teoksissa on selkeästi kertomuksia yhdistäviä piirteitä: etenkin oman äidin hoivasta kertominen. Jokainen kertomus on kuitenkin samalla myös oma erityinen kertomuksensa hoivasta ja auttamisesta. Tutkimuskysymysten kautta on tarkoitus tuoda esille näitä yhteisiä ja erillisiä piirteitä kaunokirjallisesta kerronnasta.

Tutkielman luvussa 3 ”Tutkielman teoreettinen kehys” erittelen sellaisia sosiaalitieteellisiä teoreettisia keskusteluja, jotka avaavat kaunokirjallisuudessa käsiteltyä hoivakysymystä teoreettisesta viitekehyksestä ja aikaisemmasta tutkimuksesta käsin katsottuna. Tämän tutkielman teeman kannalta tärkeitä keskusteluja ovat keho, ruumis, ruumiillisuus ja ruumiinläheisyys. Sosiaalipoliittisessa hoivatutkimuksessa on myös keskeistä miettiä niitä käsitteitä, joita käytetään tieteellisessä

tutkimuksessa hoivan eri osapuolista. Suomalaisessa sosiaalipolitiikassa yksi tärkeä näkökulma on Silva Tedren (1999) hoivan yhteydessä erittelemä ja jäsentämä ”hoivan sanaton sopimus”. Hoivan sanaton sopimus on yksi tärkeä tämän tutkimuksen teoreettinen lähtökohta.

Hoivatutkimuksen yhteydessä on syytä pohtia myös tunteita ja tunnetematiikkaa hoivassa ja hoivan eri osapuolien välillä. Hoiva on myös sellainen sosiaalinen toiminto, joka tapahtuu aina jossain tilassa ja paikassa kuten esimerkiksi hoivattavan ihmisen omassa kodissa. Hoivan yhteydessä sukupuoli ja sukupuolikysymys ovat erityisen tärkeitä ulottuvuuksia siksi, että hoiva toimintona mielletään usein varsin vahvasti naisen työksi. Tämän tutkielman haasteena onkin miettiä hoivaa ja sukupuolta hieman erilaisesta näkökulmasta. Siis lähtökohdallisesti sekä naiset että miehet hoivaavat läheisiään. Tärkeää on pohtia myös omaishoivaa ja sitä, mitä omaishoivaan kuuluu sisällöllisesti.

Luvussa 4 ”Kotimainen kaunokirjallisuus ja juonen lyhyt erittely” lähdän ennen lukua 5 ”Tekstianalyysiluku” jäsentämään kaunokirjallisuuden sisältöä hoivan, auttamisen ja välittämisen näkökulmasta. Tässä luvussa kerron kirjoista omasta lukukokemuksestani käsin – siis millaiset teemat puhuttelivat itseäni hoivan osalta kaunokirjallisuuden lukijana ja sosiaalipolitiikan tutkijana. Luvussa 5 ”Tekstianalyysiluku” lähdän edellisen luvun taustoittamana erittelemään systemaattisemmin hoivasta esitettyä kerrontaa kaunokirjallisuudessa. Tässä luvussa erittelen kaunokirjalliset teokset kirjailijoiden sukunimien aakkosjärjestyksellä: Kauranen, Mazzarella ja Mäkelä. Tämä järjestys tuntui sopivalta siksi, että kaikissa kirjoissa on tärkeää ”omaisen puhetta” hoivasta ja auttamisesta. Jokainen kertomus on minulle tutkijana yhtä tärkeä ja tuo oman erityisen näkökulmansa äidin hoivaan ja auttamiseen.

Tutkielman luku 6 ”Loppupäätelmät” kokoaa yhteen teoreettisessa viitekehyksessä ja empiirisessä tutkimusaineistossa käsiteltyä hoivaa. Tässä luvussa erittelen tutkimustuloksia vielä kolmen tutkimuskysymyksen kautta. Lopussa tiivistän siis sitä kerrontaa, joka tulee esille kaunokirjallisissa kertomuksissa. Viimeisessä luvussa pohdin tutkielman jälkeistä jatkotutkimuksen aihetta.

2 TUTKIMUSTEHTÄVÄ

2.1 KAUNOKIRJALLISUUS, KERTOMUS JA NARRATIIVINEN TUTKIMUS

Kotimaista kaunokirjallisuutta tutkimusaineistona voidaan lähestyä kvalitatiivisen tutkimuksen keinoin. Kotimainen kaunokirjallisuus voidaan nähdä olevan tekstiaineistoa, josta voidaan tarkastella erinäisiä tutkimuskohteita kuten esimerkiksi läheisen hoivasta ja auttamisesta kerrontaa suomalaisessa kontekstissa. Kaunokirjallisuuden tutkimuksen yhteydessä tärkeitä laadullisia tutkimusmenetelmällisiä suuntauksia ovat erityisesti narratiivinen tutkimus ja kertomuksen tutkimus.

Narratiivisella eli tarinallisuuteen ja kerronnallisuuteen perustuvalla tutkimusotteella voidaan lähestyä erilaisia tutkimusaiheita ja tutkimusaineistoja. Narratiivinen tutkimussuuntaus on ollut suosittu lähestymistapa tarkastella erilaisia tutkimusteemoja kuten päihdekuntoutujan sisäisen tarinan rakentumista (Hänninen V. 1999), hoivasta kertomista ja kirjoittamista (Kirsi 2004), lääkärin ammatti-identiteettiä (Löyttyniemi 2004) ja mielenterveyteen liittyviä kysymyksiä (esim. Romakkaniemi 2011; Savukoski 2008). Narratiivisen tutkimussuuntauksen kehyksessä kaunokirjallisesta tekstiaineistosta voidaan tarkastella läheisen hoivasta ja auttamisesta kerrontaa suomalaisessa kontekstissa.

Kotimainen kaunokirjallisuus on yksi mahdollinen tutkimus- ja tekstiaineisto tarkastella sairaan läheisen hoivaa ja auttamista suomalaisessa yhteiskunnallisessa kontekstissa. Tässä tutkielmassa tarkasteltavassa kotimaisessa kaunokirjallisuudessa tulee esille läheisen ihmisen hoivasta, auttamisesta ja välittämisestä kertovaa tarinaa lähiomaisen ja ammattikirjailijan näkökulmista katsottuna. Kaunokirjallisuuden kirjoittaja on samanaikaisesti sekä sairaan omaisen hoivasta kertova läheinen että ammattikirjailija. Kaunokirjallisuudessa tarinaa hoivasta ja auttamisesta siis kerrotaan kirjailijan ja lähiomaisen äänellä.

Kaunokirjallisuus on sellaista tekstiaineistoa, jota on mielekästä lähestyä kerronnan ja kertomuksen käsitteiden kautta. Kaunokirjallisuus voidaan nähdä sellaisena tekstiaineistona, jossa nimenomaan kerronnan kautta eritellään ja jäsennetään erinäisiä teemoja. Klassisen ajattelijan Aristoteleen

(1997) mukaan kertomus koostuu kolmesta erillisestä osasta, jotka ovat aloitus, keskikohta ja lopetus. Tässä tutkielmassa tarkasteltavasta kaunokirjallisuudesta on löydettävissä nämä kolme erillistä kertomuksen osaa. Näissä kaikissa kaunokirjallisissa kertomuksissa nämä kolme osaa eivät kuitenkaan etene selkeästi kronologisessa järjestyksessä.

Kaunokirjallisuuden tarkastelun osalta pitää huomioida se, että kaunokirjallinen kerronta perustuu joko faktaan tai fiktion. Kaunokirjallisuuden hoivaan ja auttamiseen liittyvät tapahtumat siis perustuvat joko tositapahtumiin tai sitten ne ovat seipitettyjä. Kirjailijoista Merete Mazzarella ja Hannu Mäkelä puhuvat kertomuksissaan tositapahtumista, ja Anja Kauranen kertoo puolestaan hoivasta ja auttamisesta fiktiivisen, ”autofiktiivisen” ja omaelämäkerrallisen kertomuksen muodossa. Kirjailija viime kädessä tekee päätöksen siitä, millaisesta näkökulmasta katsottuna hän kertoo kaunokirjallisen kertomuksen. Läheisen hoivasta ja auttamisesta voidaan siis kertoa joko faktaan tai fiktion pohjautuen.

Läheisen hoiva ja auttaminen ovat sellaisia teemoja, joista voidaan kertoa eräänlaista tarinaa sekä faktanäkökulmasta että fiktiivisestä näkökulmasta. Tässä tutkielmassa näen kaunokirjalliset teokset kertomuksina nimenomaan äidin hoivasta ja auttamisesta. Kertomisen käsite soveltuu näihin molempiin lähestymistapoihin, siis sekä faktaan että fiktion.

2.1.1 KAUNOKIRJALLISUUS, KERRONTA JA SUKUPUOLI

Kaunokirjallisuuden tarkastelun yhteydessä on tärkeää huomioida sukupuolinäkökulma. Kaunokirjallisuuden yhteydessä pitää kiinnittää huomiota erityisesti siihen, miten sukupuoli tulee esille kerronnan yhteydessä. Kerronnan ja kertomuksen tarkastelun yhteydessä kysymys sukupuolesta on tärkeä. Kirjallisuudentutkimuksen yhteydessä on käsitelty sukupuolta erityisesti feministisessä tutkimussuuntauksessa (esim. Koskela & Rojola 1997, 140-161; Morris 1997). Tässä tutkielmassa kaunokirjallisten teosten kirjoittajat edustavat molempia sukupuolia, joten en rajaudu tutkimaan hoivaa naisten tai miesten toimintana tai tietynlaisena asiantilana. Tässä tutkielmassa olen kiinnostunut sekä naisten että miesten esittämästä hoivaa käsittelevästä puheesta ja kerronnasta. Tutkimuksellisesti onkin mielenkiintoista, vaikuttaako sukupuoli tapaan kertoa ja jäsentää läheisen ihmisen hoivaa. Tutkimuksellisesti on myös tärkeää tarkastella sitä, miten

sukupuoli vaikuttaa hoivasta ja auttamisesta kerrontaan. Siis, puhuvatko naiset ja miehet hoivasta ja auttamisesta tietyssä sukupuoleen sidonnaisessa kehyksessä?

Sukupuoli on sellainen teema, joka on ollut esillä kotimaisessa sosiaalipolitiikan hoivatutkimuksessa. Tapio Kirsin (2003 ja 2004) haastatteluaineistossa tuli esille sukupuoleen sidonnainen tapa puhua hoivasta, ja tästä puheesta Kirsi käyttää erityistä käsitettä ”hoivapuhe”. Kirsin (2003 ja 2004) mukaan sukupuoli vaikutti selkeästi siihen, mitä ja miten hoivasta puhuttiin. Naisvaltaisena toimintona läheisen hoivaa eli omaishoivaa jäsennettiin tietynlaisessa sukupuoleen ja kulttuuriin sidonnaisessa kehyksessä. Sukupuoli tuli mielenkiintoisella tavalla esille myös Tuula Mikkolan (2009) puolisoahoivaa käsittelevässä tutkimuksessa. Mikkolan tutkimuksessa läheisten hoivaajia olivat naiset ja he hoivasivat miespuolisojaan. Mikkolan puolisoahoivaa käsittelevässä tutkimuksessa tulee esille se, että hoivalla on vahvasti naisiin kytkeytyvä ulottuvuus. Sukupuoli on näin ollen hyvin keskeinen tekijä silloin, kun eritellään hoivasta puhumista ja kertomista.

Sukupuoli on tärkeä tekijä myös kaunokirjallisuuden tarkastelun yhteydessä. Kotimaisessa kaunokirjallisuudessa sukupuoli on keskeisesti esillä hoivasta kerronnan osalta. Sukupuoli on sellainen tekijä, joka mitä todennäköisimmin vaikuttaa tapaan kertoa läheisen ihmisen hoivasta. Kukin kirjailija on nainen tai mies, ja tällä tekijällä on oma vaikutuksensa kerronnan tapaan.

2.1.2 HOIVA, SAIRAUS JA SAIRASTAMISESTA KERRONTA

Hoivan ja avun tarpeen syntymiseen liittyy varsin usein vakava sairastuminen. Hoivan tutkimuksen yhteydessä on tärkeää huomioida kysymykset sairaudesta ja sairastamisesta. Analyysin kohteena olevassa kolmessa kaunokirjallisessa teoksessa hoivattavat ja autettavat ihmiset ovat sairaita ikäihmisiä ja kirjailijoiden äitejä. Juuri sairastamisen takia hoivalle ja auttamiselle on erityistä tarvetta. Tämä yksittäinen tekijä luo eräänlaiset kehykset tarinan kerronnalle.

Tähän kehykseen on mielenkiintoista kytkeä Arthur W. Frankin (1995) klassisessa teoksessaan erittelemiä erilaisia sairauskertomustyypppejä. Analyysissään Frankilla on kolme erillistä sairauskertomustyyppiä, jotka tuovat esille sairauden jäsentämiseen liittyviä tekijöitä. Frankin erittelemä ensimmäinen sairauskertomustyyppi on toipumiskertomus eli ”restitution narrative”.

Toipumiskertomus kertomuksena rakentuu pitkälti terveyden palautumisen ja siten sairaudesta paranemisen ympärille. Toipumiskertomuksessa parannutaan ja toivutaan sairaudesta, ja tämä luo kehykset sairauden jäsentämiselle tässä kertomustyyppissä. Frankin erittelemä toinen sairauskertomustyyppi on kaauskertomus eli ”chaos narrative”. Tässä kertomustyyppissä kertomuksen etenemistä voi kuvata käsitteellä ”ja sitten ja sitten ja sitten”. Kaauskertomuksessa siis erinäiset sairauteen liittyvät tapahtumat seuraavat toisiaan. Frankin kolmas sairauskertomustyyppi on kilvoittelukertomus eli ”quest narrative”. Tässä sairauskertomustyyppissä oma sairaus hyväksytään, ja omaa kokemusta jopa yritetään käyttää hyväksi. Nämä Frankin (1995) kolme sairauskertomustyyppiä ovat siis varsin erilaisia tapoja jäsentää sairaus ja sairastaminen.

Tämä Frankin (1995) sairauskertomusten erittely on tärkeä lähtökohta myös muuhun tutkimukseen, jossa tarkastellaan erilaisia tapoja kertoa sairastamisesta. Frankiin tukeutuen, sairauskertomukset voivat siis edustaa erilaisia kertomustyypejä. Tämän tutkielman kaunokirjalliset kertomukset eivät edusta suoraan Frankin erittelemiä sairauskertomustyypejä. Kaunokirjallisissa kertomuksissa on kuitenkin joitain piireitä Frankin kertomustyypeistä. Sonja Miettinen (2006) on käyttänyt väitöskirjatutkimuksessaan Frankin (1995) tekemää sairauskertomusten jaottelua. Tutkimuksen kannalta on tärkeää se, että erilaisia kertomuksia voidaan eräällä tavalla tyyppitellä edustamaan tiettyä tapaa jäsentää sairaus ja sairastaminen.

Yhtä lailla tärkeä Frankin (1995) esittämä ajatus sairastamisen, sairauden ja ruumiillisuuden yhteydessä on ajatus puheen ja ruumiillisuuden välisestä yhteydestä. Frankin jäsennysten mukaan ”puhuminen tehdään ruumiin avulla ja ruumiista lähtien” (ref. Miettinen 2006). Frank (1995) tuo esille sellaisen tärkeän tekijän, että vaikka ruumis ei sinällään itse puhu, se tuottaa puhetta. Ruumiin sairastuminen vieläpä tuottaa oman erityisen tarpeen kertomukselle ja kertomiselle, ajattelee Frank (1995). Frankin tutkimuksessaan esille tuoma käsite ”kerronnallinen haaksirikko” tarkoittaa ennen kaikkea sitä, että vakava sairastuminen ikään kuin järkyttää yksilön tunnetta elämän jatkuvuudesta. Nämä Frankin tutkimuksessaan (Frank 1995) esittämät ajatukset ovat tärkeitä kun tarkastelen kaunokirjallista kertomusta sairaan läheisen hoivasta ja auttamisesta.

2.1.3 KERTOMINEN, MUISTELEMINEN JA MUISTELUTYÖ

Kaunokirjallisiin kertomuksiin liittyy yhtenä keskeisenä tekijänä menneen elämän muisteleminen. Voidaan siis sanoa, että eräällä tavalla kaunokirjallisissa kertomuksissa muistellaan menneitä äidin sairastamiseen, hoivaamiseen ja auttamiseen liittyviä asioita. Tutkimissani teoksissa tärkeä teema on menneen elämän pohtiminen, jäsentäminen ja siitä kertominen. Mennyt elämä omassa tekstiaineistossani tarkoittaa ennen kaikkea vakavasti sairaan äidin sairaushistoriaa ja siihen liittyviä erilaisia tapahtumia. Sosiaalitieteissä lähelle tällaista tarkastelua tulee muistelutyöhön kehitetty menetelmä. Se on yksi tapa kerätä empiiristä tutkimusaineistoa. Muistelutyön menetelmää on kehittänyt etenkin saksalainen Frigga Haug yhdessä feministitutkijakollegoidensa kanssa ja sitä koskevat perusajatukset esiteltiin 1980-luvun loppupuolella kirjassa *Female sexualization* (Haug and Others 1987). Haugin ja kumppaneiden muistelutyötutkimuksessa naiset kirjoittivat omasta seksuaalisuuden kokemuksestaan yksikön kolmannessa persoonassa. Tutkimuksessaan Haug ja kumppanit näkivät, että tällä tavoin kirjoittamalla hän -muodossa omaa seksuaalisuuttaan on helpompi jäsentää ja siten kirjoittaa siitä. Haugin ja kumppaneiden innoittamana muistelutyön menetelmää on sovellettu erilaisissa tieteenaloissa. Tässä yhteydessä tarkasteltava kaunokirjallisuus perustuu varsin pitkälti kirjailijan tekemään muistelemiseen. Tositapahtumiin perustuvissa kaunokirjallisissa kertomuksissa muisteleminen onkin erityisen tärkeässä osassa. Jälkikäteen kirjoitetussa muistelmassa kirjailija on aktiivisesti muistellut menneitä tapahtumia.

1980-luvun loppupuolella Eeva Jokinen (1989) kirjoitti muistelutyöstä sosiaalitieteen tutkimusmenetelmänä. Jokisella (1989) kuten myös Haugilla ja kumppaneilla (Haug and Others 1987) muistelutyöllä oli vahva kytkös feminismiin ja sukupuoleen. Viime aikoina vanhuuden ja iäkkäiden ihmisten tutkimuksessa muistelutyön menetelmää on käyttänyt Marja Saarenheimo (1997 ja 2012). Folkloristiikan ja historian tutkimuksen kehityksessä Taina Ukkonen (2000) on puolestaan ollut kiinnostunut haastateltujen naisten erityisestä muistelupuheesta ja kokemuskertomuksista. Muisteleminen liittyy varsin läheisesti kaunokirjallisen kertomuksen jäsentämiseen ja ylipäänsä kertomiseen. Muistelutyön tiivistetty idea on kuitenkin aktiivinen ja tietoinen asioiden mieleen palauttaminen, kun mietitään aikaisemmin tapahtuneita asioita.

2.1.4 KAUNOKIRJALLINEN KERTOMUS JA LUKIJA

Kaunokirjallisuudessa tekstityyppinä ovat omat erityispiirteensä. Kaunokirjallisen tekstiaineiston tarkastelun yhteydessä tärkeä tekijä on kaunokirjallisen kertomuksen rakentuminen ja eteneminen. Vilma Hänninen (1999) nostaa kertomusten yhteydessä yhdeksi keskeiseksi tekijäksi juonellisuuden ja kertomuksen etenemisen tietynlaisen juonen kautta. Tässä tutkielmassa tarkasteltavassa kaunokirjallisuudessa kertomus etenee siten, että useissa kohdin palataan aikaisemmin tapahtuneeseen asiaan. Kaunokirjallisuuden osalta voidaan sanoa, että kaunokirjallisuus perustuu siihen, että kertomuksessa on eteenpäin kulkeva juoni. Kirjailija viime kädessä päättää sen, miten hän rakentaa juonen ja juonellisuuden kerronnassa.

Lukija olettaa ennen lukemista, että kertomuksessa on jonkin tyyppinen juonellinen rakenne kertoa lukijalle tietystä teemasta. Matti Hyvärinen (2004) on puhunut kirjallisuuden yhteydessä olevasta ihannelukijasta. Tämä tarkoittaa Hyvärisen mukaan sitä, että jokainen kirjailija kohdistaa kirjansa tietylle lukijakunnalle, siis oman tuotannon mahdolliselle ihannelukijalle. Tämä ajatus ihannelukijasta pitää huomioida myös kaunokirjallisen tutkimusaineiston luennan yhteydessä. Kirjailijalla on siis saattanut olla mielessään kirjoittaessaan, kuka tai millainen lukija lukee hänen kirjoittamaansa tarinaa oman äidin sairastamisen ja hoivaamisen vaiheista. Kaunokirjallisuuden yhteydessä lukija tekee myös omia jäsennyksiä kirjailijan tekemistä jäsennyksistä. Lukemiseen ja lukijana olemiseen liittyy siis eräällä tavalla ”sosiaalisen todellisuuden” tulkinnallisuutta. Lukijana olemiseen liittyy myös se, että lukiessaan lukija tekee tulkintaa tekstistä (esim. Mikkonen 2008).

2.2 TUTKIMUSKYSYMYKSET

Kotimaisen kaunokirjallisuuden kirjoittaminen on tapa kertoa läheisen ihmisen hoivasta ja sen erilaisista vaiheista. Tässä tutkielmassa kotimainen kaunokirjallisuus on tutkimukseen valittu tekstiaineisto. Siinä eritellään sairaan lähiomaisen hoivaamista, auttamista ja kuolemaan saattamista tietyssä ajallisessa ja paikallisessa kontekstissa. Valitut tekstit on julkaistu Suomessa 1990-luvun aikana. Kaunokirjallinen kertomus äidin hoivan vaiheista on kerrottu kirjailijan valitsemasta näkökulmasta. Vaikka kirjailija on päättänyt, mistä näkökulmasta hän kertoo kertomuksensa oman

äitinsä hoivasta ja auttamisesta lukijalle, niin lähdän siitä, että tarinat ilmentävät yleisempää ymmärrystä hoivaamisesta ja hoivaamisen kulttuurista Suomessa.

Tässä tutkielmassa kiinnostukseni kohdistuu kaunokirjallisen tutkimusaineiston osalta siihen, mitä läheisen ihmisen hoivasta kerrotaan kaunokirjallisuudessa. Olen kiinnostunut hoivaan liittyvistä kuvauksista oman äidin sairastamisen, hoivaamisen ja kuolemaan saattamisen osalta. Kysyn, mitä hoivaan, auttamiseen ja välittämiseen sisältyy? Mitä erilaisia asioita läheisen hoivaan sisällytetään kaunokirjallisuudessa kirjailijan kertomana? Olen kiinnostunut myös siitä, millaisia merkityksiä hoivaan liitetään ja miten ne jäsennetään kaunokirjallisessa kerronnassa. Onko kertojien välillä eroja ja millaisia nämä mahdolliset erot ovat? Onko sukupuolella oma erityinen merkityksenä hoivasta kertomisessa?

Kolmen kaunokirjallisen teoksen rinnakkain luenta on mielekästä silloin, kun kirjoissa käsitellään sisällöllisesti samaa teemaa – kuten tässä yhteydessä äidin sairastamista, hoivaamista, auttamista ja kuolemaan saattamista. Tutkimuksen näkökulmasta mitään ”oikeaa” tai ”väärrä” tapaa kertoa läheisen ihmisen hoivasta ei ole. En siis ole kiinnostunut siitä, mikä on oikeaa tai väärrä puhetta hoivasta ja auttamisesta. Olen kiinnostunut siitä, että läheisen ihmisen, tässä tapauksessa äidin hoivalle voidaan antaa erilaisia merkityksiä ja tulkintoja. Kirjailija on kertoja, joka jäsentää ja muistelee äidin hoivaamista ja kirjoittaa siitä kirjan. Läheisen ihmisen hoivaan liittyvät kuvaukset ja kerrotut asiat ovat luonteeltaan varsin henkilökohtaisia, joka pitää ottaa huomioon kirjojen luennassa. Hoivasta ei nimittäin välttämättä haluta kertoa kaikkea lukijalle. Kaunokirjallisessa teoksessa kyse on aina kirjailijan tuottamasta kuvasta, äidin hoivan muistelemisesta ja myös varsin aktiivisesta muistelu-työn tekemisestä (vrt. Haug and Others 1987; Jokinen E 1989; Saarenheimo 1997 ja 2012). Kirjailija voi osallistua teoksellaan myös yhteiskunnalliseen keskusteluun. Hän voi haluta ottaa kantaa hoivakysymyksiin tietyssä ajallisessa kontekstissa. On tärkeää tuoda esiin hoivaajien ja hoivattavien kokemuksia heidän omalla äänellään, jolloin kaunokirjallinen kerronnan tapa muistuttaa esimerkiksi tietynlaisen feminismin vaatimusta omasta äänestä. Tällainen vaatimus oli tyypillinen mustan feminismin keskusteluissa (Collins 1991; hooks 1981).

Tämä sosiaalipolitiikan oppiaineeseen kuuluva tutkimukseni on imenyt vaikutteita monesta suunnasta kuten sosiaalipoliittisesta hoivatutkimuksesta, sukupuolentutkimuksesta ja

kirjallisuudentutkimuksesta. Työssä esitettyjen ajatuksellisten kehysten mukaisesti tutkimuskysymykset ovat määrittäneet seuraavanlaisiksi:

1. Miten kirjailijat puhuvat äidin hoivasta, auttamisesta ja välittämisestä teksteissään? Millaisia erilaisia merkityksiä teksteissä annetaan äidin hoivalle?
2. Miten kolme kaunokirjallista tekstiä suhteutuvat toisiinsa? Mitä yhteistä ja eroavuutta teksteissä on hoivan ja auttamisen osalta?
3. Mitä kaunokirjalliset teokset tuovat esiin hoivan, auttamisen ja välittämisen osalta suomalaisessa yhteiskunnallisessa kontekstissa? Millaisia asioita tekstit tuovat esille laajemmin kotimaisen hoivakeskustelun osalta?

Näiden kolmen tutkimuskysymyksen kautta lähdän tarkastelemaan kotimaista kaunokirjallisuutta ja siinä käsiteltyä hoivaa ja auttamista. Tarkastelen kirjoja ensin omina erillisinä kertomuksinaan ja sen jälkeen yhdessä eli suhteessa toisiinsa. Tutkimuksellisesti on tärkeää eritellä hoivasta kertomista ja hoivan osalta sukupuolta. Hoivan yhteydessä on tärkeää pohtia myös sitä kysymystä, kuka hoivaa ja missä paikassa. Lähtökohdallisesti hoiva sosiaalisena toimintona sijoittuu aina tiettyihin yhteiskunnallisiin ja kulttuurisiin kehyksiin.

3 TUTKIELMAN TEOREETTINEN KEHYS

Hoiva on sosiaalinen toiminto, joka sijoittuu sekä yhteiskunnan yksityiselle että julkiselle alueelle. Hoivassa keskeistä on sosiaalinen ja toiminnallinen ulottuvuus. Hoivassa tärkeässä osassa on vuorovaikutus hoivaan osallistuvien eri osapuolien välillä. Hoivassa myös tehdään erilaisia varsin käytännönläheisiä asioita. Omaishoiva on erityinen hoivan muoto, jossa tärkeä lähtökohta on läheisen tekemä hoiva ja auttaminen. Hoivaan liittyy keskeisesti auttaminen ja toisesta ihmisestä välittäminen. Hoiva onkin luonteeltaan inhimillistä, ja se on osa sivistynyttä yhteiskuntaa. Sukupuoli on keskeisessä osassa hoivassa. Suomalaisessa yhteiskunnassa hoivalla on vahva kytkös naisiin niin yhteiskunnan julkisella kuin yksityisellä alueella.

Sosiaalipoliittisessa tutkimuksessa on erilaisia hoivaan liittyviä teoreettisia keskusteluja. Tässä luvussa käyn läpi teoreettisia keskusteluja, jotka ovat tärkeitä kosketuspintoja kaunokirjallisuudessa käsitellyn hoivan osalta. Hoivan yhteydessä tärkeä keskustelu on kysymys ruumiillisuudesta ja kehollisuudesta. Hoivassa sekä hoivaaja että hoivattava ovat ruumiillisia ja kehollisia subjekteja. Hoivassa erityisen tärkeässä osassa on hoivattavan kehollisuus, ruumiillisuus ja kokemus tästä omasta kehosta hoivan yhteydessä. Kehollisuus ja ruumiillisuus tulevat esille hoivassa eri tavoin.

Hoiva on sellainen sosiaalinen toiminto, jossa on mukana ainakin kaksi eri osapuolta. Hoivan eri osapuolet ovat hoivaaja ja hoivattava. Sosiaalipoliittisessa hoivatutkimuksessa hoivan eri osapuolista on käytetty erilaisia käsitteitä. Hoivan eri osapuolista käytettävät käsitteet kertovat usein, miten toiminnon eri osapuolet nähdään. Hoivan yhteydessä olisi tärkeää, että hoivattava ihminen nähdään subjektina, ja että hän näin säilyttää myös toiminnallisen ulottuvuuden.

Hoivatutkimuksessa tärkeä lähtökohta on Silva Tedren (1999) käyttämä käsite ”hoivan sanattomat sopimukset”. Hoiva on sellainen toiminto, johon liittyy ainakin jossain määrin itsestäänselvyyksiä tietyssä sosiaalis-kulttuurisessa kontekstissa. Esimerkiksi läheistä ihmistä hoivataan siksi, että näin yleensä tehdään suomalaisessa kontekstissa. Tedren käyttämällä käsitteellä on vahva kytkös myös sukupuoleen ja naiseuteen.

Hoivan yhteydessä on tärkeää kiinnittää huomiota myös erilaisiin tunteisiin toiminnon yhteydessä. Hoivassa koetaan kaikenlaisia tunteita. Hoiva ei ole pelkästään ilon ja onnen hetkiä, vaan siinä voi tulla esille myös kiukkua ja hermostumista. Hoivan yhteydessä kuitenkin varsin harvoin puhutaan toimintoon liittyvistä kielteisistä tunteista. Läheisen ihmisen hoivan yhteydessä on tärkeää tiedostaa hoivaan liittyvät erilaiset tunteet ja tunnetilat.

Hoiva on sellainen toiminto, joka sijoittuu aina johonkin tilaan ja paikkaan. Esimerkiksi läheistä voidaan hoivata hänen omassa kodissaan. Hoivaan voidaan myös osallistua sairaalaosastolla sairaavuoteen äärellä.

Hoivaan kytkeytyy vahvasti sukupuoli siten, että erityisesti naiset hoivaavat läheisiään. Suomalaiset naiset hoivaavat sekä yhteiskunnan yksityisellä että julkisella alueella läheisinä ja hyvinvointivaltion ammattilaisina. Hoiva on sellainen toiminto, joka kytketään naisiin varsin itsestään selvällä luonteella. Tärkeää on kiinnittää huomiota myös miehiin läheisten hoivaajina. Miehet esimerkiksi hoivaavat ja omaishoivaavat sairaita puolisojaan.

Hoivaan kytkeytyy sairastuminen ja erilaiset vakavat sairaudet. Hoivan tarve tulee yleensä vakavan sairastumisen tai sairauskohtauksen kautta. Erilaiset sairaudet luovat eri tavoin kehykset hoivalle ja hoivan tarpeelle. Hoivan yhteydessä on tärkeää tunnistaa vahva kytkös sairastumiseen.

3.1 KEHOLLISUUS, RUUMIILLISUUS JA RUUMIINLÄHEISYYS HOIVASSA

Hoivassa tärkeä ulottuvuus on kehollisuus ja ruumiillisuus. Läheisen ihmisen hoivassa ja omaishoivassa kehoa, kehollisuutta ja ruumiillisuutta ei tulisi sivuuttaa. Omaishoivassa kehollisuus ja ruumiillisuus ovat keskiössä. Kysymykset kehon tarpeista ja ruumiillisuudesta ovat tärkeitä myös sosiaalipoliittisen hoivatutkimuksen yhteydessä (Tedre 2001; 2004a ja 2004b). Ruumiillisuuskeskustelun yhteydessä kiinnitetään huomiota tavallisesti myös sukupuoleen, sukupuolisuuteen, naiseuteen ja miehisyyteen. Hoivaaja ja hoivattava ovat sosiaalis-kulttuurisesti merkittävät subjektteja, joilla on sukupuoli (vrt. Heinämaa 1996, Merleau-Pontyn yhteydessä). Hoivatoiminnossa hoivaaja ja hoivattava eivät ole ”tyhjiä tauluja”, ”tabula rasa”, omien sosiaalisen todellisuuden tulkintojen ja jäsenysten osalta. Sekä hoivaaja että hoivattava tekevät jäsenyyksiä omasta ”sosiaali-

sesta todellisuudestaan” hoivan yhteydessä (Berger & Luckmann 1994; Jokinen A. ym. 1999). Kehot ja kehollisuus sekä näiden kytkeytyminen hoivaan ja sosiaalis-kulttuuriseen elämään ovat tärkeitä hoivan tutkimisen lähtökohtia myös tässä tutkimuksessa.

Tedren (1999) mukaan yksi tärkeä hoivaa, kehollisuutta ja ruumiillisuutta tarkasteleva teoreettinen lähtökohta on Lise Widding Isaksenin teoria eriasteisesta ruumiinläheisyydestä (Widding Isaksen 1994). Widding Isaksenin mukaan vähäistä ruumiinläheisyyttä vaativia tehtäviä ovat sellaiset toiminnot kuten ruuanlaitto, siivoaminen, tiskaaminen ja ostoksilla käynti. Keskinäkertaista ruumiinläheisyyttä on esimerkiksi toisen ihmisen syöttäminen ja kasvojen ja käsien pesu. Widding Isaksenilla vahvaa ruumiinläheisyyttä edustavat sellaiset toimet kuin ”intiimihygieniä, vaipanvaihto, wc:ssä avustaminen, potan tyhjennys, sotkuisten vuodevaatteiden vaihto ja puhdistus sekä syljen, liman ja oksennuksen poistaminen” (Widding Isaksen 1994). Kyseistä teoriaan voidaan tulkinta siten, että mitä lähemmäs hoivattavaa ihmistä, hoivattavan ihmisen kehoa ja erilaisia ruumiineritteitä hoivatoiminnossa mennään, sitä vahvemman ruumiinläheisyydestä on kysymys.

Silva Tedren (1993 ja 1999) tutkimuksellinen kiinnostus on kohdistunut molempien hoivan osapuolien kehollisuuteen ja ruumiillisuuteen. Hän on tutkinut kehollisuutta ja ruumiillisuutta vanhusten hoivan ja kodinhoitajien tekemän hoivatyön yhteydessä. Tedren tutkimuksissa keho ja ruumiillisuus tulivat esille etenkin kylpemisen ja kylvettämisen yhteydessä. Ruumiillisuus ja ruumiinläheisyys ovat tärkeitä asioita hoivassa etenkin silloin, kun käsitellään vakavasti sairaan ihmisen hoivaa ja auttamista. Tällöin läheisen hoivaan liittyy vahvasti lähelle hoivattavan kehoa ja erilaisia ruumiineritteitä meneminen. Brittitutkija Julia Twiggin (2000) tutkimuksessa hoivattavan ja hoivaajan välinen ruumiillinen kontakti ja kosketus olivat useille autettaville ihmisille erityisen tärkeää kylpemisen ja kylvettämisen yhteydessä. Twiggin tutkimuksessa kylvyssä saatu fyysinen kosketus saattoi olla autettavalle ihmiselle ainoa kehollinen kontakti toiseen ihmiseen.

3.2 HOIVA JA HOIVAN ERILAISET OSAPUOLET

Omais- ja läheishoivan yhteydessä on tärkeää huomioida se, että hoivassa on mukana kaksi subjektia. Ne ovat hoivaajan ja hoivattavan ihmisen asemassa olevat ”toimivat subjektit” (vrt. Hänninen 2003). Hoivassa on erityisen tärkeää muistaa, että myös hoivattava ihminen toimii ja ilmaisee omaa

tahtoaan sillä tavoin, miten hän pystyy. Viimeaikaisessa hoivatutkimuksessa nähdään sekä hoivaaja että hoivattava tärkeinä subjekteina, joista molemmat jäsentävät ja määrittelevät kyseistä toimintoa. Tutkijat ovat käyttäneet hoivan eri osapuolista erilaisia käsitteitä. Tedre (1999) on käyttänyt hoivan osapuolista sellaisia tieteellisiä käsitteitä kuten ”hoivaaja” ja ”hoivattava”, ”hoivan antaja” ja ”hoivan vastaanottaja” sekä ”auttaja” ja ”avun ottaja”. Tedren esille tuomat käsitteet painottavat selkeästi hoivattavan ihmisen aktiivista ja toiminnallista roolia hoivassa.

Minna Zechner (2010) on pohtinut erilaisten käsitteiden käyttöä hoivatutkimuksen yhteydessä ja painottanut samalla tavoin kuin Tedre (1999) hoivan kohteen toimijaluonnetta. Hoivassa hoivattava ihminen pitää nähdä subjektina fyysisistä ja/tai psyykkisistä rajoituksistaan huolimatta. Tuula Mikkola (2009) puhuu puoliso hoivan yhteydessä hoivan eri osapuolista käsitteillä ”hoivan saaja” ja ”hoivan antaja”, mikä korostaa asetelmaa nimenomaan eri puolisojen välillä. Myös Mikkolan käsitteet painottavat hoivan eri osapuolien toiminnallista luonnetta. Minna Zechner ja Heli Valokivi (2008) puhuvat ”hoivan tarvitsijasta”, joka painottaa käsitteenä hoivattavana subjektina olemista. Pertti Koistinen (2003) puolestaan käyttää eri osapuolista käsitteitä ”hoivaaja” ja ”hoivattava”.

Tässä tutkielmassa käytän hoivan eri osapuolista käsitteitä hoivaaja ja hoivattava. Näihin käsitteisiin liittyy eri osapuolien toiminnallinen puoli. Hoivan yhteydessä on tärkeää nähdä hoivan eri osapuolet lähtökohdallisesti subjekteina. Etenkin hoivattava ihminen on tärkeää nähdä hoivassa ajattelevana ja toimivana subjektina sairaudesta tai toimintakyvyn vajavuuksista huolimatta.

3.3 ”HOIVAN SANATTOMAT SOPIMUKSET”

Hoiva suomalaisessa yhteiskunnallisessa kontekstissa on sidoksissa yhteisiin eli kollektiivisiin sosiaalis-kulttuurisiin jäsenyyksiin siitä, mitä läheisen hoivaan kuuluu sisällöllisesti, miten läheisen hoiva pitää järjestää ja kokonaisvaltaisena toimintona ymmärtää. Tässä kehyksessä tärkeä käsite on Tedren (1999) käyttämä ”hoivan sanattomat sopimukset”. Hoivan sanattomat sopimukset ovat Tedren (1999) mukaan tiivistetysti ”kulttuurisia itsestään selvyiksi ja yhteisesti jaettuina käsityksiä hoivasta”. Voidaan ajatella, että kaikkina aikoina ja kaikissa yhteiskunnissa on sanattomia sopimuksia. On tärkeää keskustella siitä, mikä on tämän ajan sanaton sopimus eli miten hoivaa

ymmärretään ja käsitteellistetään eri aikoina. Mikä on suomalainen yhteiseen sosiaalis-kulttuuriseen tapaan perustuva jäsennys hoivasta tällä hetkellä?

Hoivasta on suomalaisessa sosiaalisessa elämässä ja kansankulttuurissa yhteisiä tulkintoja ja ne ovat eräänlaisia sopimuksia siitä, ketä hoivataan, miten ja milloin. Tedre tuo esille sen, että ”hoivan sanattomiin sopimuksiin” liittyy se, että hoivalla on vahva kytkös naisiin hoivaajina sekä yhteiskunnan formaalilla että informaalilla alueella. Tämä sama seikka on tullut esiin myös muussa sosiaalipolitiikan tutkimuksessa (Zechner 2010). Tedre (1999) kytkee hoivan sanattomat sopimukset kulttuurisiin käsityksiin ja itsestäänselvyyksiin hoivan ja naiseuden kytköksestä. Hoivan yhteydessä kysymys sukupuolesta ja naisista on tärkeä, kuten työni alussa toin esiin. Hoivan sanattomat sopimukset sisältävät myös lähiomaisen hoivaamisen. Varsin usein aikuiset lapset auttavat ikääntyneitä vanhempiaan (van Aerschot 2014).

3.4 HOIVA JA TUNTEET

Hoivan yhteydessä on tärkeää kiinnittää huomiota niihin erilaisiin tunteisiin, jotka tulevat esille hoivan yhteydessä. Tunteet liittyvät ennen kaikkea vuorovaikutukseen eri osapuolien välillä. Tunteita on tutkittu jonkin verran sosiaalityössä ja sosiaalityöntekijän työssä (esim. Tuomi 1992; Forsberg 1998), samoin sosiologiassa tunteet ovat olleet esillä erilaisten tutkimusteemojen yhteydessä (esim. Määttä 2006; Näre 1999a; Näre 1999b). Hoivaan sosiaalisena ja kulttuurisidonnaisena toimintona liittyy erilaisten tunteiden ilmaiseminen ja kokeminen hoivassa. Näitä erilaisia tunteita kokevat niin hoivaaja kuin hoivattavakin. Hoivaan kytkeytyy erilaisten tunteiden kokeminen niin ikäihmisen kun puolison hoivassa (esim. Honkasalo ym. 2003; Kirsi 2003; Koistinen 2003; Mikkola 2009).

Tunteet ovat tärkeä osa hoivaa. Brittitutkija Hilary Graham (1983) toi esiin jo 1980-luvun alkupuolella, että läheisen ihmisen hoivaaminen on luonteeltaan ”rakkauden työtä”, englanniksi ”the labour of love” (Finch & Groves 1983; Graham 1983). Tiivistetysti rakkauden työn kehyksessä läheistä ihmistä hoivataan siksi, että häntä rakastetaan ja hänen hyvinvoinnistaan välitetään. Läheisen ihmisen hoivassa ollaan valmiita tekemään erilaisia asioita. Hoivassa saattaa olla pinnassa myös muita vahvoja tunnetiloja kuin rakkautta ja välittämistä. Pertti Koistinen (2003) kirjoittaa erilaisista tunteis-

taan oman sairaan äidin hoivan yhteydessä. Koistisella hoiva ei ollut pelkästään onnen hetkiä, vaan äidin hoivaan liittyi myös hoivaajan kokemaa kiukkua ja suuttumista. Hoivan yhteydessä varsin harvoin puhutaan hoivaan liittyvistä kielteisistä tunnetiloista (Forbat 2005). Hoiva onkin selkeästi sellaista vuorovaikutuksellista toimintaa, jossa sekä hoivaaja että hoivattava kokevat erilaisia tunteita. Hoivan tutkimisen yhteydessä on tärkeää huomioida tunteet. Erityisesti kielteisten tunteiden olemassaolo hoivan yhteydessä tulisi myös huomioida.

3.5 HOIVAN TILAT, PAIKAT JA KONTEKSTIT

Hoivan ja hoivaamisen yhteydessä on tärkeää kiinnittää huomio siihen, missä paikassa ja tilassa hoiva tapahtuu. Informaali eli epävirallinen ja formaali eli virallinen hoiva tapahtuvat usein erilaisissa paikoissa. Epävirallisen hoivan paikka on usein hoivattavan ihmisen oma koti. Liina Sointu (2009 ja 2011) on tarkastellut kotia erityisenä hoivan tapahtumapaikkana ja hoivan tilana. Hoiva tapahtuukin usein hoivattavan ihmisen omassa kodissa.

Koti on kuitenkin paikka, johon voi tulla myös ammattilainen, esimerkiksi kotiavun työntekijä, autamaan avun tarvisijaa. Tässä yhteydessä on hyvä huomioida se, että koti on henkilökohtainen ja yksityinen paikka hoivan tekemiselle ja toteuttamiselle. Läheisellä tai muulla autettavalla ihmisellä on omat tavat ja tottumukset kodissaan. Koti on voinut olla pitkään, ennen säännöllisen hoivan tarvetta, yksityinen ja oma alue, jossa toiset ihmiset ovat esimerkiksi vain vierailleet. Hoivan yhteydessä on tärkeää jäsentää ne tilat, joissa toista ihmistä hoivataan ja autetaan. Konkreettinen paikka luo kehykset myös hoivaamisen tavoille. Sairaalan ihmisen hoivaaminen kotona on erilaista kuin se, että hoivaa annetaan vanhainkodissa tai sairaalassa.

3.6 HOIVA JA SUKUPUOLI

Hoivan tutkimuksen yhteydessä kysymys sukupuolesta on tärkeä. Suomalaisessa yhteiskunnassa hoivalla on vahva kytkös naisiin hoivaajina niin yhteiskunnan julkisella kuin yksityiselläkin alueella. Tätä teemaa on käsitelty varsin laajasti suomalaisessa sosiaalipolitiikan tutkimuksessa. (Anttonen ym. 1994; Anttonen ym. 2009; Eräsaari ym. 1995). Naiset hoivaavat usein läheisiään

mutta toimivat myös ”hyvinvointivaltion ammattilaisina” eli siis erilaisina hoiva-alan ja hoitoalan ammattilaisina. Tutkimus on tuonut esille sen, että läheisiään, lapsiaan ja vanhempiaan hoivaavat naiset pysyvät usein näkymättöminä vaikka tekevät yhteiskunnallisesti tärkeää, niin sanottua vastuurationaalista työtä (Anttonen ym. 1994; Anttonen 1997; Anttonen & Sointu 2006; Tedre 1999; Waerness 1984/1992). Toki myös miehet toimivat hoivaajina, ja miehet hoivaavat etenkin iäkkäitä puolisoitaan (Kirsi 2004).

Hoivatutkimuksen yhteydessä on tärkeää tiedostaa hoivan kytkeytyminen naisiin. Naiseuden ja hoivan välistä kytköstä pidetään jopa itsestään selvänä. Tämä tekijä tulee esille Tedren (1999) erittelemien ”hoivan sanattomien sopimusten” yhteydessä. Suomalainen työyhteiskunta on myös jakaantunut siten, että yhteiskunnassa on vahvasti naisten ja miesten työt. Juuri hoiva- ja hoitotyö ovat sellaisia, jota tekevät suomalaiset naiset. Yhteiskunnan yksityisellä alueella tapahtuva hoiva kytketään varsin itsestään selvyytenä naisiin. Informaalilla alueella hoivataan lapset, läheiset ja ikäihmiset.

3.7 SAIRASTUMINEN, SAIRASTAMINEN JA HOIVAN TARVE

Erityisesti ikäihmisen hoivan ja avun tarpeen syntymiseen liittyy yleensä vakava sairastuminen. Kun ikäihminen sairastuu vakavasti, hän tarvitsee usein juuri läheistensä apua ja hoivaa, jos heitä on saatavilla. Vakavasti sairaan ihmisen hoivaan ja auttamiseen liittyvät kysymykset sairastamisen kestosta ja luonteesta sekä viime vaiheessa myös kuolemasta. Uskontoantropologi Terhi Utriainen (1999) on tarkastellut väitöskirjassaan *Läsnä, riisuttu, puhdas* syöpäsairaiden saattohoitoa saattokodissa. Utriainen puhuu tutkimuksessaan kuolemaan saattamisesta erityisellä käsitteellä ja verbillä ”kuolettaminen”. Tutkijana ja etnografina Utriainen oli mukana hoivaamassa ja lohduttamassa kuolemansairaita syöpäpotilaita saattokodissa eli hän osallistui itse tähän sairaan ihmisen ”kuolettamiseen” ollen äärimmäisen lähellä kuolemansairaita.

Vakava sairastuminen on sekä subjektiivisesti että kollektiivisesti koettu asia, jonka myötä arkielämä muuttuu. Sairauden myötä yksilön toimintakyky heikkenee ja monissa asioissa tarvitaan toisen ihmisen, läheisen tai ammattilaisen tai molempien, apua. Usein aikaisemmin itsestään selviltä tuntuneissa asioissa tarvitaan toisen ihmisen apua. Vakavan sairauden myötä yksilö voi jäädä

monella tapaa yhteiskunnan ulkopuolelle. Äärimmillään vakava sairastaminen päättyy sairaan ihmisen saattamiseen ja kuoleman kohtaamiseen. Erityisesti ikäihmisen hoivan ja auttamisen yhteydessä joudutaan usein käsittelemään kuoleman läheisyyttä. Tilanne on usein sellainen, että paranemista ei ole odotettavissa. Tällöin hoivaan ja auttamiseen liittyy vahvasti myös kuolemaan saattaminen ja kuolettaminen, joihin lähiomaiset osallistuvat omien mahdollisuuksiensa mukaan. Lääketieteessä kuoleman yhteydessä on keskusteltu myös armokuolemasta eli eutanasiasta (esim. Hänninen J 2012). Eutanasia on varsin herkkä asia suomalaisessa kontekstissa. Ihmisen oikeudesta päättää omasta elämästään ja kuolemastaan ei ole käyty laajempaa keskustelua suomalaisessa yhteiskunnassa.

Tässä luvussa on keskusteltu joistakin hoivan kannalta tärkeistä käsitteistä ja asioista. Luvun tarkoitus on tehdä hoivaa ymmärrettäväksi ja esitellä niitä käsitteitä ja teorioita, joita käytän tutkimukseni empiirisessä osassa.

4 KOTIMAINEN KAUNOKIRJALLISUUS JA JUONEN LYHYT ERITTELY

Olen valinnut tutkimukseni kohteeksi kolme suomenkielistä ja Suomessa ilmestynyttä kaunokirjallista teosta. Näissä teoksissa kuvataan ja eritellään sairaan äidin hoivaa ja auttamista hieman eri tavoin. Jokainen kertomus on omanlaisensa narratiivi läheisen hoivan tarpeesta ja hoivasta. Jokainen kertomus on myös kirjailijan tekemä jäsenitys aiheesta. Tässä luvussa kuvaan lyhyesti omasta lukukokemuksestani käsin kirjojen keskeisen sisällön. Tuon esille kirjojen keskeistä sisältöä hoivatutkimuksellisesta näkökulmasta.

4.1 ANJA KAURANEN (1993) IHON AIKA

Anja Kauranen (1993) on kirjoittanut fiktiivisen, omaelämäkerrallisen ja ”autofiktiivisen” kertomuksen, jossa käsitellään yhtenä teemana oman äidin hoivaa ja auttamista. Kauranen on kirjailijana tehnyt selkeitä valintoja sen suhteen, mitä ja miten hän kertoo kyseistä tarinaa. Ihon aika on fiktiivinen kertomus, jossa nykyhetki ja mennyt aika kulkevat kerronnassa jokseenkin rinnakkain. Kerronnassa vuorottelevat siis nykyhetki ja mennyt aika, jolloin kertomus ei etene kronologisesti eteenpäin, vaan pikemminkin kirjailijan kertomien erilaisten yksittäisten tapahtumien kautta. Tässä fiktiivisessä teoksessa tulee esille erityisesti kaksi teemaa: (1) äidin hoivaan ja auttamiseen liittyvät teemat ja (2) äidin menneisyyteen liittyvät teemat. Kauranen on kirjoittanut fiktiivisen kertomuksen, jossa mitä todennäköisimmin on taustavaikuttimena aikanaan tapahtunut oman äidin hoiva. Kuitenkaan fiktiivisenä kertomuksena tämä kirja ei kerro suoraan kirjailijan äidin hoivasta.

Kaurasen kerronnassa tärkeä ulottuvuus on eri-ikäisten naisten seksuaalisuuden, kehollisuuden ja ruumiillisuuden tarkastelu feministisessä ja fiktiivisessä kehyksessä. Kehollisuus ja ruumiillisuus tulevat esille sekä kirjailijan omana että hoivattavana olevan äidin kehollisuutena ja ruumiillisuutena. Kauranen on näin kiinnostunut hoivan molempien osapuolien ruumiillisuudesta. *Ihon ajassa* äitiä autetaan ensin tämän omassa kodissa omaisvoimin eli kirjailija ja hänen sisarensa auttavat äitiä. Kirjailija ja hänen sisarensa auttavat jopa äidin säärihaavojen hoidossa. *Ihon ajassa* äidin hoivaan

sisältyy Widding Isaksenin käsitteiden mukaista vahvaa ruumiinläheisyyttä (Widding Isaksen 1994; Tedre 1999). Samantyyppistä kerrontaa koskien äidin hoivaa ja auttamista tulee esille myös Kaurasen kirjassa *Kiinalainen kesä* (Kauranen 1989).

Kaurasen kerronnassa tärkeä kohta on se, kun äidin säärihaavat muuttuvat erityisen pahoiksi, ja tyttäret vaativat äitiä ottamaan vastaan ammattilaisten apua kotiin. Tyttäret kokevat, että he eivät enää pysty auttamaan äitiään. Kun ammattiauttaja lopulta saadaan kotikäynnille, tämä on Kaurasen sanoin ”nuori ja liian avoimesti sairaan äidin vointia kauhisteleva työntekijä” (Kauranen 1993, 35). Kaurasen kertomuksessa tytär tekee paljon työtä saadakseen ammatilaisen kotikäynnille katsomaan äidin jalkoja. Lopulta kun hoitokontakti on jo olemassa, äiti saadaan sairaalaan ammattilaisten hoidettavaksi. Omaisten osuus ei pääty tähän, vaan tyttäret osallistuvat sairaalassa hoivatyöhön esimerkiksi pesemällä äidin hampaat, kylvettämällä häntä ja olemalla läsnä sairaavuoteella. Kaurasen kertomuksessa hoivasta ja auttamisesta puhutaan kirjailijan äänellä, jolloin kirjailijan sisar jää hiljaiseksi auttajaksi ikään kuin sivuosaan. *Ihon aika* on kirjailijan näkökulmasta kirjoitettu kirja, joka on selkeästi fiktiivinen tarina.

4.2 MERETE MAZZARELLA (1993) JUHLISTA KOTIIN

Merete Mazzarellan (1992) *Hem från festen* eli *Juhlista kotiin* (Mazzarella 1993, suom. Kaarina Rippatti) käsittelee pääteemanaan tositapahtumista käsin syöpäsairaana äidin hoivaamista. Kirjassa käsitellään monin eri tavoin ruumiinläheistä auttamista ja myös kuolemaan saattamista lähiomaisten voimin. Osin päiväkirjan muotoon kirjoitettu kertomus on varsin tarkasti kirjattua dialogia hoivaan osallistuneiden osapuolien välillä. Hoivaan osallistuvat äidin ja tyttären ohessa kirjailijan veli, lukuisat ystävät ja erilaiset hoitoalan ja lääketieteen ammattilaiset. Tässä teoksessa edetään vakavan sairastumisen ja omaishoivan vaiheiden kautta syöpäsairaana äidin saattamiseen, kuolettamiseen ja kuoleman kohtaamiseen.

Tämä Mazzarellan tositapahtumiin perustuva kertomus alkaa siitä, kun äidillä ilmenee kipua toisella puolella kehoa. Äiti joutuu Mazzarellan sanoin ”rutiinileikkaukseen”, jossa hänellä todetaan vatsassa pitkälle edennyt syöpä ja kehossa syövän etäpesäkkeitä. Vakavan sairauden ja kuoleman läheisyyden jälkeen aikuiset lapset haluavat viettää aikaa äidin kanssa elämän viime vaiheissa sekä kau-

pungissa että maalla kesäpaikassa. Kerronta ilmentää, että äitiä hoivataan omaisvoimin. Myös tässä teoksessa on läsnä vahva ruumiinläheisyys. Äidin kanssa halutaan viettää aikaa yhdessä, ja äiti viettääkin viimeiset hetkensä hyvin tiiviisti lastensa, näiden puolisojen, lapsenlapsensa ja sisariensa kanssa. Mazzarellan kirja käsittelee sisällöllisesti varsin yksityiskohtaisesti sairastamisen, saattamisen ja kuoleman kysymyksiä. Mazzarellan kertomuksessa on myös paljon esillä hoivaamiseen ja etenkin omaishoivaan liittyviä tekijöitä. Mazzarellan kertomus perustuu tositapahtumiin ja sijoittuu suomalaiseen yhteiskuntaan. Tapahtumat ajoittuvat 1990-luvun alkupuolelle, aikaan, jolloin äiti sairastui vakavasti ja tämän takia tarvitsi läheistensä apua. Mazzarellan kaunokirjallinen kertomus on kertomus omaishoivasta, hoivasta ja auttamisesta tilanteesta, jolloin läheisten apua tarvittiin vaikean sairauden takia.

4.3 HANNU MÄKELÄ (1999/2001) ÄITI - MUISTELMA

Hannu Mäkelän (1999/2001 pöytäkirja) kirja *Äiti - Muistelma* on jokseenkin erilainen näkökulma sairastamiseen ja kuolemaan kuin mitä Kaurasella ja Mazzarellalla. Mäkelän kerronnan kehyksenä on varsin realistinen katsontapa auttamiseen äidin pitkän ja vaikean sairastamisen äärellä. Mäkelän kirjassa äidin sairastaminen on osittain sivujuonena muulle kerronnalle, jossa Mäkelä muistelee omaa lapsuuttaan, nuoruuttaan ja äidin elämää opettajana ja yksinhuoltajana. Mäkelän romaanissa *Äiti - Muistelma* äiti saa aivoinfarktin, joka luo kehykset sairastamisesta, hoivasta ja saattamisesta kertomiselle kirjassa. Alussa äidin luo sairaalaan kiirehdytään. Sitten hänen luonaan halutaan olla aina viimeisiin vaiheisiin asti. Teoksessa kerrotaan kirjailijan äidin kuolinkamppailusta sairaalavuoteesta, mutta se on myös äidin henkilökohtainen elämäkerta, jonka Mäkelä on halunnut kirjoittaa. Kertomuksessa on vahvasti esillä kertoja ja hänen ajatuksensa ja tunteensa vakavan sairastumisen äärellä. Kirjailija puhuu äidistä ja tämän viime vaiheista omasta perspektiivistään katsottuna. Mäkelä puhuu äidin auttamisesta miehenä ja aikuisena poikana. Kertomuksessa konkreettinen hoivatyö on jätetty ammattilaisille, ja kerrottu hoiva liittyy tässä teoksessa pitkälti läheisten ihmisten läsnäoloon. Mäkelän kertomus perustuu tositapahtumiin äidin hoivan ja auttamisen osalta. Mäkelä on itse asiassa laajassa kaunokirjallisessa tuotannossaan käsitellyt äidin sairastamista ja terveydentilaa useammassa teoksessa.

4.4 KAURANEN, MAZZARELLA JA MÄKELÄ

Jokaisella näistä kirjailijoista eli Kaurasella, Mazzarellalla ja Mäkelällä on paljon kaunokirjallista tuotantoa vuosien varrelta. Runsas ja monipuolinen kaunokirjallinen tuotanto on yksi näitä kirjailijoita yhdistävä tekijä. Nämä kirjailijat ovat myös suosittuja kirjailijoita Suomessa, heidän tuotantaan luetaan paljon. Jokainen heistä edustaa omaa erityistä linjaansa kirjoittamisen ja käsiteltyjen teemojen osalta. Esimerkiksi Hannu Mäkelän kaunokirjallisessa tuotannossa on sellaisia kirjoja, joissa kerrotaan myös fiktion keinoin omasta äidistä. Mazzarellan ja Kaurasen kaunokirjallisessa tuotannossa äidin teema nousee esille useammassa teoksessa. Kaurasen tuotannon osalta on tärkeää se, että kirjailijana Kaurasella on vahvan feministinen katsontatapa tarkasteltuihin teemoihin. Kaurasen varhaistuotantoa voidaan pitää feministisesti suuntautuneena, kun taas myöhemmässä tuotannossa keskiössä ovat nainen, naiseus ja sukupuoli. Mazzarellan kirjoissa on useassa yhteydessä keskeisenä toimijana kirjailijan poika Ville, joka oli mukana jo kirjassa *Juhlista kotiin*.

Näistä kirjoista jokainen kirja on oma kertomuksensa äidin hoivasta. Jokaista hoivatapahtumaa ja siitä kertomista on kunnioitettava omana erityisenä tapahtumanaan. Vaikka teoksia yhdistää se, että kirjoissa hoivattavana on kirjailijan äiti, niin hoivasta, sairastamisesta ja saattamisesta kerrotaan kussakin kirjassa eri tavoin. Äideille annetaan myös erilaisia merkityksiä, joilla rakennetaan kuvaa heistä subjekteina ja terveinä naisina ennen sairautta ja avun tarvetta.

5 TEKSTIANALYYSILUKU

Tässä luvussa tarkastelen kaunokirjallista tekstiaineistoa siten, että erittelen kunkin kaunokirjallisen kertomuksen omana erityisenä kertomuksenaan sairastamisesta, hoivasta ja auttamisesta. Luvussa 6 tarkastelen kaunokirjallisia kertomuksia, hoivaa ja auttamista suhteessa toisiinsa. Sairaalan läheisen ihmisen hoiva sosiaalisena ja kulttuurisidonnaisena toimintana saakin erilaisia jäsennyksiä ja merkityksiä kotimaisessa kaunokirjallisuudessa. Kussakin kirjassa on oma erityinen näkökulmansa läheisen hoivaan ja auttamiseen. Kaunokirjallisuuden tarkastelun yhteydessä pitää huomioida se, että kirjailija ammattikirjailijana on halunnut kertoa kertomuksen omasta valitsemastaan näkökulmasta katsottuna. Kirjailijalla on ollut oikeus kirjoittaa hoivasta siitä näkökulmasta, kun mitä hän on kokenut olennaiseksi kertoa kaunokirjallisessa kertomuksessaan.

Kaunokirjallisen tekstin analyysi lähtee liikkeelle siten, että tarkastelen hoivakysymystä ensin kussakin kirjassa erillään. Kaunokirjallisuuden osalta erittelen sitä kerrontaa, joka tulee esille hoivan osalta kussakin kirjassa. Tämän kaunokirjallisen tutkimusaineiston osalta olen kiinnostunut siitä, onko kertomuksissa yhdistäviä piirteitä vai onko jokainen kertomus pikemminkin oma tarinansa hoivasta ja ”hoivan maailmasta” (vrt. Koistinen 2003). Lähtökohtaisesti jokainen kertomus hoivasta on erityinen ja tärkeä. Nämä kertomukset kuitenkin tapahtuvat suomalaisessa kontekstissa tiettyinä yhteiskunnallisena ajanjaksona. Johtopäätösluvussa olen kiinnostunut siitä, onko kertomuksissa selkeitä yhteisiä piirteitä vai ovatko ne sittenkin jokainen oma erityinen kertomuksensa hoivasta ja auttamisesta.

5.1 ANJA KAURANEN (1993) IHON AIKA

Anja Kaurasella on kotimaisena naiskirjailijana laaja kaunokirjallinen tuotanto 1980-luvun alkupuolelta lähtien. Kaurasen ensimmäinen kirja, *Sonja O. kävi täällä*, julkaistiin vuonna 1981. Kirjailijana Kaurasta on kiinnostanut tuotannossaan erityisesti sukupuoli, naisen seksuaalisuus ja naisena oleminen. Kaurasen tuotantoon kuuluu useita kirjoja, jotka käsittelevät Kaurasen omaan henkilökohtaiseen elämään liittyviä asioita. Päivi Koivisto (2004) on käyttänyt Kaurasen omaelämäkerrallisesta

tuotannosta käsitettä autofiktio. Koiviston (2004) mukaan tähän lajityyppiin kuuluvat sellaiset Kaurasen teokset kuten Kiinalainen kesä (Kauranen 1989), Ihon aika (Kauranen 1993), Syysprinssi (Kauranen 1996) ja Side (Snellman 1998). Näihin kaikkiin kirjoihin on yhdistettävissä kirjailijan oman elämän pohdintaa ja läheisten elämää käsittelevää tematiikkaa, ja kerronnan keinona on pitkälti fiktiivinen katsontatapa. Päivi Koiviston (2004, 11) mukaan Ihon aikaa pidetään Kaurasen parhaana kirjana. Paula Immonen (2003) on tarkastellut artikkelissaan ”Tekstin kudokset ja ruumiin punokset” Kaurasen Ihon aika -romaania. Immonen on kiinnostunut erityisesti kirjan henkilöhahmoista ja ruumiillisuudesta.

Kaurasen Ihon ajassa käsitellään feministisessä ja fiktiivisessä kehyksessä oman äidin sairastumista, sairastamista, hoivaamista ja kuoleman läheisyyttä. Feministinen katsontatapa tarkoittaa tämän kirjan kohdalla sitä, että kirjailijan tarkastelun keskiössä on naisen keho, kehollisuus ja ruumiillisuus. Hoivaamisen, auttamisen ja naiseuden näkökulmista katsottuna Ihon aika käsittelee kirjana eri-ikäisen naisen seksuaalisuutta, kehollisuutta ja ruumiillisuutta. Tässä kirjassa käsitellään laajasti äidin vakavaa sairastamista ja hoivaamista hänen omassa kodissaan. Kirjassa käsitellään myös omaisten roolia hoivaajina ”sairaalan kroonikko-osastolla” sekä erillisteemana kuoleman kysymystä. Sairastamiseen, hoivaamiseen ja auttamiseen sekä kuolemaan liittyviä tekijöitä tarkastellaan kirjailijan ja aikuisen tyttären asemista katsottuna.

Kaurasen kertomuksessa hoivasta ja auttamisesta kerronnan rinnalla kulkee fiktiivisessä kehyksessä kertomus äidin menneestä elämästä. Kaurasen kertomuksessa pohditaan kirjailijan ja aikuisen tyttären näkökulmasta äidin menneisyyttä, johon kuuluu nuoruuteen sijoittuva avioton lapsi, väkivaltainen juopotteleva puoliso ja toive siitä, että äiti olisi kokenut elämänsä aikana myös rakkautta. Kauranen on valinnut tavakseen kertoa äidin hoivasta ja auttamisesta siten, että rinnakkain tämän kerronnan kanssa kulkee fiktiivisessä kehyksessä äidin elämän ja menneisyyden kerronta vahvasti sukupuolinäkökulmasta, naisnäkökulmasta ja seksuaalisuuden kautta tarkasteltuna. Tässä tutkielmassa mielenkiintoni kohdistuu siihen fiktiiviseen kertomukseen, mikä kerrotaan äidin hoivasta ja auttamisesta naisen, kirjailijan ja hoivaajan näkökulmista katsottuna. Kaurasen feministisestä ja fiktiivisestä näkökulmista esitetty kertomus on tärkeä puheenvuoro hoivasta ja auttamisesta. Kaurasen kertomus on tärkeä siksi, että siinä keskeisessä osassa on kehollisuus ja ruumiillisuus hoivan yhteydessä.

5.1.1 KEHOLLISUUS, RUUMIILLISUUS JA RUUMIINLÄHEISYYS HOIVASSA

Ihon aika on fiktiivinen kertomus, jossa sekä äidin että tyttären kehollisuus ja ruumiillisuus ovat hoivasta kerronnan kehyksenä. Ruumiillisuus ja kehollisuus luovat selkeät kehykset äidin hoivan tarkastelulle. Äidin kehon ja ruumiin ohella tarkastelussa on mukana tyttären omasta kehosta ja kehollisuudesta kertomista. Kaurasen kertomus on jokseenkin erilainen tapa aloittaa tarina sairastamisesta ja hoivan tarpeesta. Tarina alkaa voimakkaalla kuvauksella äidin jalassa olevasta säärihaavasta. Tämä kuvaus tapahtuu omassa kodissa, keittiössä ja vieläpä keittiönpöydän äärellä avaten näin vahvan tavan kertoa kehollisuudesta, ruumiillisuudesta ja vahvan ruumiinläheisyydestä. Voidaan ajatella, että vahvaan ruumiinläheisyyteen kuuluvista asioista voidaan kertoa juurikin fiktiivisessä kerronnassa eli siksi, että nämä asiat eivät ole tapahtuneet sellaisenaan oikeasti. Fiktiivisellä kerronnalla voidaan sanoa sellaisia asioita, joista arkipuheessa ehkä vaietaan. Teoksen feministinen näkökulma ja ruumiinläheinen ote vaikuttavat siihen, että naisen ruumiillisuuteen ja kehollisuuteen liittyvistä seikoista kerrotaan heti kertomuksen alussa. Näin oman äidin hoivan ja auttamisen maailman tietty raadollisuus tulee esiin heti kerronnan alkupuolella, jolloin äidin vointi on jo varsin huono:

Aloitan äitini jaloista. Aloitan siitä miten hän eräänä päivänä nosti vasemman säärensä keittiön pöydän alta, molemmin käsin reittäen kohottaen hivutti jalkansa kahisevan vahakankaan alta ja näytti minulle reiän josta valui veristä visvaa. Aivan kuin joku olisi heittänyt siihen nyrkin kokoisen kiven. Nousin paikoiltani ja tarkastelin säärihaavaa lähemmin. Polvistuin äidin eteen. Esikoistyttyöni käännähti raukeasti vatsassani. Vedin syvään henkeä. Äiti haisi. Tuttu lämpimänkitkerä hiki leuhahti hänen kainaloistaan, mentholsavukkeiden tuoksu punaruutuisessa puuvillaesiliinassa, ja sitten vielä jokin uusi, tarkemmin määrittelemätön, hiukan imelä, hivenen etova lemahdus. Tuosta hetkestä kuluu täsmälleen kolme vuotta ja istun äitini kuolinvuoteen äärellä Koskelan sairaalan kroonikko-osastolla, piirrän pehmeällä lyijykynällä ruutuaaneloselle äitini juuri rauenneita kasvoja. (IA, 9-10)

Tämä kaunokirjallinen kertomus hoivasta ja auttamisesta alkaa äidin oman kodin keittiöstä, äidin sairauksista ja tilanteesta, jossa äidin jaloissa on ”reikä, josta valuu veristä visvaa”. Kyseessä on heti kerronnan alussa kertomisen tapa, jonka nimeän vahvaksi ruumiinläheisyydeksi ja siihen kuluu kuvaus voimakkaista ruumiineritteistä. Kun raskaana oleva kertojatytär tarkastelee äidin haavoilla olevaa jalkaa, lapsi käännähtää hänen vatsassa. Katkelmassa on näin kehollisuutta niin sairaan äidin kuin viimeisillään raskaana olevan kirjailijatyttären osalta. Katkelma jatkuu siten, että kirjailija

paikantaa itsensä ”tuosta hetkestä kolmen vuoden päähän”, jolloin kirjailija muistelee hoivaan ja auttamiseen liittyneitä yksityiskohtia ”äidin kuolinvuoteella”.

Menehtyneen äidin kehollisuudesta ja ruumiillisuudesta kerrotaan siinä erityisessä hetkessä preesens-muodossa säärihaavojen ja erilaisten vahvojen ruumiineritteiden ja pahojen hajujen kohtaamisen kautta. Esille tulevat erilaiset ruumiineritteet kuten veri, visva, hiki ja paha haju. Tätä kuvausta voidaan tulkinta niinkin, että kirjailijan raskaana oleminen, vauvan käännähtäminen vatsassa ja uusi elämä ovat jokseenkin vastinpari menehtyneelle, ikääntyneelle ja pahaa hajua erittävälle äidin vanhalle keholle. Tämä vastakkainasettelu tuodaan esiin heti hoivasta kerronnan alussa. Kerronnan alussa siis uusi elämä ja menehtynyt ja ikääntynyt keho ovat eräänlaiset kerronnalliset ääripäät. Raskaana oleva kirjailijatyttö edustaa uutta elämää ja menehtynyt ja pitkäaikaissairas äiti mennyttä elämää.

Hoivattavan ihmisen keho, kehollisuus, ruumiillisuus ja eriasteinen ruumiinläheisyys ovat tärkeitä asioita hoivatutkimuksessa. Erityisen keskeisiä nämä teemat ovat feministisessä tutkimuksessa ja feministisissä kertomuksissa, joissa usein keskitytään juuri ruumiillisuuden ja etenkin naiseuden tarkasteluun. Hoivassa hoivaajan kertomus ja kokemus omasta kehosta on tärkeä (vrt. Frank 1995). Feministikirjailijana Kauranen kertoo myös omasta kehostaan ja oman kehon kokemuksestaan äidin hoivasta kertomisen yhteydessä. Voidaan sanoa, että mitä lähemmäs toisen ihmisen ruumiillisuutta mennään erilaisten ruumiineritteiden kohtaamisen myötä, sitä vahvemman ruumiinläheisyydestä hoivasta kerronnassa on kysymys (Tedre 1999; Widding Isaksen 1994).

Kaurasen kertomuksessa kiinnostavaa on, että tällainen vahva ruumiinläheisyys on mukana heti kerronnan alusta lähtien. Widding Isaksenin (1994) ruumiinläheisyyden jaottelussa erilaiset ruumiineritteet kuuluvat tällaiseen vahvaan ruumiinläheisyyteen. Ihon ajassa sitä edustaa kertomuksen alussa äidin jaloista vuotava ”verinen visva” ja kehosta erittyvä ”pahan hajuinen hiki”. Esille nousevat metaforiksikin luettavat ”veri” ja ”visva” kytkeytyvät selkeästi naiseuteen ja naissukupuolisuuteen. Suomalaisen kansanperinteen tutkimuksessa nämä molemmat eritteet, veri ja visva, on liitetty nimenomaan naiseuteen (Apo 1995). Kaurasen kertomuksessa äidillä on jaloissaan pahoja säärihaavoja, joita tyttäret parhaansa mukaan ”puhdistavat ja voitelevat”. Usein näistä asioista vaietaan. Osittain vaikeneminen hoivan ja vahvan ruumiinläheisyyden yhteydessä voidaan ymmärtää hoivatavan yksityisyyden suojelemiseksi. Se liittyy erityisesti kulttuuriseen ymmärrykseen siitä, mitä voi-

daan kertoa läheisen ihmisen hoivan osalta muille ihmisille ja mitä hoivasta voidaan kertoa kaunokirjallisessa teoksessa.

Ruumiillisuus ja kehollisuus tulevat esille sekä tyttärien että ammattilaisten kohdatessa äidin kehoa. Kaurasen kertomukseen verrannollisesti Silva Tedre (1993 ja 1999) puhuu vanhusten kylvettämisestä ja saunottamisesta osana vahvaa ruumiinläheisyyttä, joka syntyy kylpijän ja kylvettäjän välille. Pertti Koistinen (2003) tuo esille omaishoitajana oman sairaan äidin kylvettämisen ja siihen liittyneen molemminpuolisen, äidin ja aikuisen pojan, häpeän tunteen. Kylpyyn ja kylvettämiseen liittyy jokseenkin kiusallinen alastomuus ja usein myös erilaiset vahvat ruumiineritteet ja ruumiillinen ulottuvuus. Suomalaiseenkin kansankulttuuriin liittyy se, että aikuinen tytär tai poika ei yleensä ole luonteva kylvettäjä omalle äidilleen. Aikuinen voi kylvettää lastaan, mutta aikuinen lapsi äitinsä kylvettäjänä ei ole samalla tavalla luonteva toiminto. Kylpyyn liittyy alastomuuden ohella sukupuolen ja sukupuolisuuden mukaan merkityt ulottuvuudet (esim. Twigg 2000).

Kaurasen kertomuksessa tyttäret hoitavat ensin äidin haavoilla olevia jalkoja, jonka jälkeen ammatilainen kauhistelee kotikäynnillä ikäihmisen jalkojen huonoa kuntoa. Kaurasella tulee heti kerronnan alussa esille äidin hoivan intiimi ja vahvan ruumiinläheinen luonne haavoineen ja eritteineen. Ihon ajassa ei kuitenkaan puhuta – eikä haluta puhua – äidille määrätyistä lääkkeistä tai sitten kirjailija ei ole jostain syystä kokenut sitä tärkeäksi tekijäksi tuoda esiin kerronnassa. Tytär kertoo äidin haluavan sairaalassa ollessaan lääkkeiden, vaippojen ja muun hoitamiseen liittyvän olevan piilossa katseelta ”alimmassa laatikossa” erityisesti lääkärikierron aikana. Ruumiillisuuteen liittyvät seikat siis joko piilotetaan tai sitten niistä vaietaan sairaalan kontekstissa. Ihon ajan tärkeä ulottuvuus on ruumiillisuus, kehollisuus ja ruumiinläheisyys. Hoivan yhteydessä ruumiillisuus, kehollisuus ja ruumiinläheisyys ovat tärkeitä tekijöitä tuoda esille. Erityisesti omaishoivan yhteydessä kehollisuus ja ruumiillisuus ovat tärkeitä teemoja.

5.1.2 AIKUISET TYTTÄRET JA ÄIDIN HOIVA

Kaurasen kertomuksessa molemmat tyttäret ovat mukana äidin hoivassa niin äidin kodissa kuin sairaalan ”kroonikko-osastolla”. Äidin auttamisesta puhutaan enimmäkseen kirjailijan näkökul-

masta, jolloin sisaren puhe ja toiminta jäävät enemmän taustalle. Tätä voidaan pitää kirjailijan selkeänä ratkaisuna sen osalta, kenen näkökulmasta kertomus on kerrottu.

Äidin kodin kontekstissa äidin kehon erilaiset haavat puhdistetaan, kun kukaan muu ei sitä tee tai ikäihminen ei mahdollisesti ota muiden apua vastaan. Kauranen kertoo, että äitiä on nimenomaan vaikea saada ottamaan mitään ulkopuolista ammatillista apua vastaan. Kauranen kuvaakin huolestuneena omaisena tilannetta, jossa omainen ja ammattilainen ensi kertaa kohtaavat toisensa äidin kodissa. Tässä katkelmassa tulee esille se, että kaikki voitava on tehty ja nyt on ollut pakko hakea ammattiapua äidille:

Olen tehnyt sen. Olen juuri väen väkisin raahannut kotisairaanhoidajan läheiseltä terveysasemalta äitiä katsomaan. Äiti on yrmistyneen näköinen vaikka onkin pukeutut päälleen parhaan kotitakkinsa, ruskeankirjavan marimekon jonka olen ostanut hänelle syntymäpäivälahjaksi ainakin vuosikymmen sitten. Takki haisee vahvasti naftaliinilta ja on hiukan pieni, varsinkin vatsan kohdalta, ja äiti on auttanut asiaa pujottelemalla hakaneuloja sinne tänne mekonreunoja pitelemään. (IA, 30)

Minun äidilläni on täsmällinen maailmanjärjestys ja juuri nyt se alkaa murtua, minä ymmärrän kun kotisairaanhoidaja kumartuu katsomaan äidin jalkoja ja huokaa syvään päätään pudistellen. Tiedän että äiti ei tule antamaan myöten helpolla. Tiedän että kii-vaimmat taistelut käydään minun ja äidin välillä. Minusta tulee yhteiskunnan, vanhustenhoidon, lääketieteen, sairaalan, ambulanssikusmien, yöhoitajien, kylvettäjien, ties minkä kaiken edustaja ja puolestapuhuja, äidin silmissä yksinkertaisesti: kuoleman kätyri. Minun on keinolla millä hyvänsä suostuteltava äiti syvemmälle ja syvemmälle, houkuteltava vastahakoista, maaniteltava ja uhkailtava kuin panttivankia, usutettava, valehdeltava, minun on kerta toisensa jälkeen luvattava olla mukana, pysyä mukana ambulanssissa, tähystyksissä, tiputuksissa, tajuttomuuden tullessa, lopun tullessa. Minä lupaan. (IA, 31)

Katkelmassa Kauranen kuvaa tilannetta vahvoilla toiminnallisilla verbeillä ”raahata”/”raahannut” hankkineensa ammattiauttajan kotiin katsomaan äidin sen hetkistä huolestuttavaa tilannetta. Kaurasella tulee esille se, että kyseinen auttaminen on lähiomaiselle omantunnon kysymys. Ammattilainen kaiken lisäksi joudutaan ”raahaamaan” kotiin katsomaan äidin tilannetta. Ammattiapua saadaan kotiin vasta sitten, kun ammattilainen näkee todellisen tilanteen ikäihmisen kotona. Kauranen kertoo myös omasta vahvasta roolistaan avun hankinnan yhteydessä. Kauranen sanoo äidistään, että ”tiedän että äiti ei tule antamaan myöten helpolla”. Siis ammattilaisavun hakeminen kotiin on sellaista, johon tyttären pitää patistaa ja jopa pakottaa äitiään.

Kirjailijatyttärellä on myös keskeinen rooli tässä siten, että hänen ajattelee tuona hetkenä, että hänen pitää olla äitinsä mukana ”ambulanssissa, tähystyksissä, tiputuksissa, tajuttomuuden tullessa, lopun tullessa”. Lähiomainen siis lupautuu ja sitoutuu olla mukana silloin, kun äiti tarvitsee apua. Edellisessä aineistokatkelmassa puhuttiin äidistä ja tämän kehosta myös epäesteettisen ulkonäön näkökulmasta. Katkelmassa äidille aikanaan ostettu Marimekko-kotitakki on jäänyt pieneksi ja takki kiristää vatsan seudulta. Vatsan näkökulmasta katsottuna äidilläkin on siis suuri vatsa kuten myös kirjailijalla itsellään aineistokatkelmassa, kun kuvattiin kirjailijan itsensä raskaana oloa:

Lapsi alkaa ponnistella sisälläni yhä kiivaammin. Sivelen vatsaani: samat sanat. Ulos täältä. Usein olen päivittäisestä äidinhoitorupeamastani niin lojen väsynyt ja sillä tavoin perin juurin järkyttynyt kaikista toimieni pikku yksityiskohdista etten kotiin päästyäni jaksa muuta kuin asettua makuulle täysissä vaatteissa kenkiä riisumatta ja sulkea silmäni. (IA, 33)

Viimeisillään raskaana oleminen ja äidin hoivaaminen sekä kotona että sairaalassa ovat rankka yhdistelmä, jotka vievät voimia. Kirjailija kuvaa tätä siten, ”etten kotiin päästyäni jaksa muuta kuin asettua makuulle täysissä vaatteissa kenkiä riisumatta ja sulkea silmäni”. Naisen ollessa viimeisillään raskaana läheisen hoiva kuormittaa myös fyysisesti. Naisen vatsaa kuvataan suureksi ainakin kahdella tavalla: kertojan vatsan suuruus tulee esiin kertojan ollessa raskaana ja ikääntyneellä äidillä taas liikakilojen kohdistuessa vatsan seudulle. Naisten vatsat kuvataan suurina, mutta erilaisista syistä. Erilaiset vatsat ovat mielenkiintoisia juuri kehollisuuden ja ruumiillisuuden näkökulmasta.

Ikäihmiset haluavat yleensä viettää viimeiset hetkensä kotona ja tämä on ollut myös monien omaisten toive (esim. Hiilamo & Hiilamo 2015; Kirsi 2004; Koistinen 2003). Kun hoivaa aletaan tarvita, niin ihmisen hoivaaminen hänen omassa kodissaan on ihannetilanne useimmille ikäihmisille, jos tähän vain on mahdollisuus hyvän voinnin ja hoivaajan olemassa olon myötä. Avun hakeminen kotiin ei kuitenkaan aina ole yksiselitteistä. Kaurasen kertomuksessa kirjailijatyttö suorastaan pyytää äidiltään lupaa hakea ammattilaisapua eli lääkäriin ja sairaalaan menemistä:

Mitä jos lähtisit lääkäriin? Menisit vaikka vain vähäksi aikaa sairaalaan lepäämään? Saisit kunnon hoivaa ja lääkitystä jalkoihisi. Äiti, haavoja on jo niin monta. Minä ja sisareni emme enää tiedä mitä tehdä, meidän voiteemme ja sideharsomme eivät enää auta. Äiti, meitä huolestuttaa. Äiti, me olemme peloissamme! Äiti ei hievahtakaan. (Miten hän voikin olla noin tynnosti paikoillaan, vaikka hänen kipujensa täytyy jo olla sietämättömät. Alan vähitellen ymmärtää että äiti todella nauttii kivuistaan, tarvitsee

niitä, eikä halua luopua niistä. Tämä viimeinen nautinto on hänelle tärkeää, ja sen me nyt yritämme häneltä viedä, senkin, koska haluamme irti omasta kauhustamme ja syyllisyydestämme.) (IA, 18)

Sitaatista käy ilmi, että äidin huono terveydentilanne on vaikea kaikille osapuolille, niin äidille itselleen kuin tyttärillekin. Kerronnassa Kauranen ehdottaa äidilleen lääkäriin tai sairaalaan menemistä. Kaurasen kuvaamana säärihaavat ovat niin vaikeat, että tyttäret kokevat hoivaamisen olevan omaisvoimin äärimmäisen vaikeaa. Tyttäret ovat siis ”huolissaan ja peloissaan” äidin terveydentilasta ja erityisesti äidin jalkojen huonosta kunnosta. Tilanne kuvataan niin haastavaksi, että ammattiapu koetaan välttämättömäksi. Kauranen miettii vielä kehollisuuden hengessä, liittykö äidin säärihaavoihin paitsi kipua myös nautintoa.

Läheisen hoivan yhteydessä on tärkeää tuoda esiin hoivattavan kehollisuutta ja ruumiillisuutta sairastamisen ja kuolemaan saattamisen kehyksessä. Kuolema erillisteemana tulee esille Ihon ajassa, ja pelon kokeminen äidin huonosta terveydentilasta saattaa liittyä kokemukseen kuoleman tunnun läheisyydestä. Kirjailijatyttären asemasta katsottuna kaoottisen tilanteen julki tuleminen jopa hämmentää kertojaa. Tässä liikutaan vahvojen tunteiden alueella kirjailijana, tyttärenä ja äidin hoivaajana. Hoivaan liittyy vahva ruumiinläheisyys auttamisen ja erilaisten ruumiineritteiden kuvauksen kautta:

On vaikea kertoa kenellekään äidin märkivistä haavoista, pitkistä pumpulipäisistä tiukuista joilla puhdistan niitä päivittäin, sideharsoista joita kuluu valtavia määriä, erilaisista voiteista, lääkepurkkien kasvavasta jonosta keittiön pöydällä, yrityksistä saada äiti syömään muutakin kuin iänikuista vispipuuroa ja ranskanleipää. Usein huomaan puhuvani syntymättömälle, purkavani taakkaani kuiskaamalle sille joka uinuu kämmmenteni alla, ihoni alla, joka ei voi vielä pitkään aikaan sääliä minua, saati väittää vastaan. Otsaani jomottaa jatkuvasti, ohimoitani vihloo, olen itkenyt paljon, enkä pelkästään kauniin puhtaan surun kyyneleitä vaan ennen kaikkea itsesäälin ja raivon kyyneleitä, väsymyksen ja voimattomuuden suolaa. (IA, 33)

Tässä kuvauksessa hoivaan liittyy se, että äidin hoivan rankkuudesta ei voi kertoa oikeilla käsitteillä. Omaishoivaajan välineistöön kuuluu ”pumpulitikkuja, sideharsoja, voiteita ja lääkepurkkeja”. Kauranen puhuu vaikeista ajatuksistaan ja tunteistaan vieläpä ”syntymättömälle” lapselleen. Sairaalan läheisen hoiva on sellainen toiminto, että hoivaaja joutuu usein olemaan yksin hoivan kuormittavuuden kanssa. Kauranen kertoo myös, että hän on itkenyt ”itsesäälin ja raivon kyyneleitä”. Hoivaan tarvitaankin usein mahdollisimman paljon lähiomaisia ja ammattilaisia auttamaan avun

tarvitsijaa. Kauranen tuo esille omasta kokemuksestaan lähiomaisten ja tuttujen hoitajien tärkeyden oman äitinsä hoivassa:

Hoidimme äitiä kotona tammikuusta toukokuuhun. Maaliskuussa synnytin esikoistyttäreni. Sisareni sairasteli kevään mittaan vähän väliä ja kotisairaanhoidon ruuhkat aiheuttivat sen että äitiä kävi hoitamassa milloin kukakin, usein joku nuori ja kokematon tyttö jonka kanssa äiti ei tullut toimeen ja joka aivan liian avoimesti kauhistui nähdessään äitini tilan. Äiti huononi nopeasti. Loppuaikoina hän ei enää aukinaisten jalkojensa vuoksi nukkunut öitään vaan istui aina vain keittiönpöydän ääressä, torkahteli siinä, rullasi mietteissään esiliinan helmaa niin että se lengotti lopulta aina vatsakummun päällä kuin suuri pergamenttikäärö, sitten äiti nukahti taas, välillä savuke sormihaarukassaan niin että kun tulin käymään, sain ensi töikseni sammuttaa äidin otsatukan joka oli käristynyt pieneksi mustaksi tuhkapöperöksi kulmakarvojen päälle. Yhtä kaikki, äiti kieltäytyi raivokkaasti lähtemästä sairaalaan. (IA, 35–36)

Kauranen kertoo katkelmassa äidin omassa kodissa omaisvoimin tehdystä omaishoivasta, joka on kestänyt ajallisesti ”tammikuusta toukokuuhun”. Kauranen kertoo, että kirjailijan sisar on tuolla ajanjaksolla sairastellut, ja äidin hoitaja on vaihtunut useampaan otteeseen. Nuoret työntekijät olivat vieläpä kauhistelleet äidin terveydentilaa ja jalkojen huonoa kuntoa kodin kontekstissa. Äitiä kuitenkin yritettiin auttaa hänen omassa kodissaan. Sairaalan osalta kirjailija kertoo, että ”äiti kieltäytyi raivokkaasti lähtemästä sairaalaan”.

Hoivan näkökulmasta on varsin ongelmallista, jos kotona auttava ammattilainen vaihtuu usein. Läheistensä hoivaajat kaipaavat hoitajiksi ja ammattilaisiksi nimenomaan tuttuja ihmisiä. Hoivaan liittyy luottamus eri osapuolien välillä ja tämä luottamus syntyy siten, että hoivaajat ja hoitajat eivät vaihdu koko ajan. Tedren (1999) mukaan hoiva-ammattilaisten vaihtuvuudelle on ainakin yksi selitys. Vanhus ei saisi kiintyä työntekijään liikaa. Kauranen kuvaa työntekijöiden vaihtuvuutta ikäihmisen arjesta käsin ja tuo kirjallaan esiin sen, ettei ole mielekästä, että auttava ammattilainen vaihtuu liian usein. Hoivaajaan voidaan luottaa, kun se on tuttu ja turvallinen ihminen.

Erilaisissa tutkimuksissa on tullut esille tämä sama seikka, että vanhukset tarvitsevat tuttuja hoivaajia (esim. Lahtinen 2008; Tedre 1993 ja 1999; Twigg 2000). Hoivattava ihminen tarvitsee tutun hoivaajan lähelleen, johon tämä voi luottaa.

5.1.3 IKÄIHMISEN SAIRASTUMINEN JA HOIVAN TARVE

Sairastuminen luo kehykset hoivan tarpeelle. Varsin usein vakavan sairastumisen myötä hoivan tarve kasvaa ikäihmisillä. Vakava sairastuminen saattaa usein ikäihmisen läheisten autettavaksi, jos siis läheisiä on, ja läheiset ottavat tällöin vastuun ikäihmisen hoivasta. Vakavaa sairastumista voidaan pitää käännekohtana sekä sairastuneen ihmisen että hänen läheistensä elämässä. Kun oma äiti tai muu läheinen sukulainen sairastuu, läheiset ihmiset ovat ensin hänestä huolissaan. Usein omaisille lankeaa käytännön asioiden hoitamista. Sairastumisen voidaan sanoa jopa eräällä tavalla muuttavan totuttua tervettä elämää (Hänninen & Pajunen 2006). Sairastuminen muuttaa perustavanlaatuisesti nimenomaan avun tarvitsijan arkielämää. Joissain yhteyksissä sairastuminen koetaan ammattilaisten ja omaisten välillä jopa yhteisesti eli kollektiivisesti, kun molemmilla osapuolilla on huoli ikäihmisestä. Ammattilaisavun saanti ei kuitenkaan ole itsestään selvää suomalaisessa hyvinvointiyhteiskunnassa. Kaurasen fiktiivisessä romaanissa ammattilaiset saavat osakseen vahvaa kritiikkiä tyttären näkökulmasta kerrottuna, kun avun saantia joudutaan odottamaan:

Ne viikot ennen vanhuksen sairaalaan joutumista. Kun lääkärit ja kotisairaanhoidajat yksimielisesti vierittävät vastuun omaisille. Kun mitään ei enää ole tehtävissä, ei mitään kodin seinien sisällä. Kun kaikki ovat väsyneitä ja huolissaan, kun kaikkea on yhtä aikaa liian vähän, aikaa, rahaa, resursseja. Kun kaiken keskus ja ydin, vanhus, voi päivä päivältä huonommin eikä suostu tajuamaan omaa tilaansa vaan jääräpäisesti väittää tulevansa toimeen omassa kodissaan. Kun tarkastussoitot menevät ristiin rastiin ja monen ihmisen soittaessa alkaa vanhuksen numero olla alati varattu ja kaikki huolestuvat ja hermostuvat, kun vara-avaimia on jo niin monella hoitajalla ettei pysty pitämään tarkkaa lukua, kun koko hoitaminen alkaa muistuttaa enemmän ajojahtia kuin huolenpitoa, kun tulee iltapäiviä jolloin kaikki asianosaiset itkevät, terveyskeskuslääkäri, kotisairaanhoidaja, sisareni, minä ja taas uusi nuori kotiavustajajärjoittelija, kun samea valo tihkuu melkein toisiinsa kiinni vedettyjen keittiöverhojen välistä ja pattereista kohoava lämpö saa verhot aavistuksen verran huokaamaan, kun vanhan tummanvihreän herätyskellon viisarit tuntuvat nekin vain hädin tuskin jaksavan rämpiä iltaa kohti. (IA, 42)

Tämä aineistokatkkelma on kirjoitettu vahvassa emotionaalisessa kehyksessä, jossa kaikilla hoivan ja auttamisen eri osapuolilla on vahvat tunteet pinnassa ja yhteinen huoli ikäihmisestä. Katkelmassa kirjailija käyttää käsitettä ”ajajahti” kuvaamaan metaforisesti sitä, miltä koko toiminta tuntuu läheisen näkökulmasta katsottuna. Kaurasen sanoin siis ”koko hoitaminen alkaa muistuttaa enemmän ajojahtia kuin huolenpitoa”. Hoivaaja kokee itsensä voimattomaksi, mutta sama kokemus saattaa katkelman mukaan myös olla ammattilaisilla. Kaurasen kertomuksessa kotona omaisten tekemä

hoiva muuttuu avun tarpeen lisääntyessä ammattilaisten hoitotyöksi sairaalan kontekstiin. Oman kodin ja sairaalan välillä on selkeä ero ikäihmiselle ja omaiselle erityisesti siinä, miten he asemoivat itsensä ja mitä he näissä tiloissa ja paikoissa tekevät. Ihon ajassa äidin kotihoiva päättyy sen mahdolluuteen äidin voinnin heiketessä. Tämän jälkeen äitiä hoidetaan sairaalassa Kaurasen sanoin ”kroonikko-osastolla”. Kauranen on kertomuksessa myös sairaalaosastolla auttamassa äitiä ja ammattilaisia.

5.1.4 RUUMIINLÄHEISYYS, KYLVETTÄMINEN JA HOIVA

Läheisen ihmisen kylvettäminen ja kylvyssä auttaminen ovat usein keskeinen osa hoivaa. Widding Isaksenin (1994, ref. Tedre 1999) mukaan vahvaan ruumiinläheisyyteen kuuluu toimintoina hoivatavan ihmisen kylvettäminen ja kylpemisessä auttaminen. Niin kotihoivaan kuin ammattilaishoivaan sairaalassa liittyy sairaan ihmisen auttaminen peseytymisessä ja henkilökohtaisessa hygieniassa. Kylvyssä tulee esille vastinpari likainen keho – puhdas pesty keho. Kysymystä puhtaudesta ja likaisuudesta on tarkasteltu filosofiassa erilaisista näkökulmista arvioiden (esim. Douglas 1966 ja 2000; Lagerspetz 2008). Hoivan yhteydessä kysymys puhtaasta ja likaisesta kehosta on tärkeä. Kaurasen kerronnassa siirryttäessä äidin omasta kodista sairaalaan, sairaan ikäihmisen ruumiillisuus kohdataan uudelleen juuri kylvyn ja kylvettämisen osalta. Sairaalan kontekstissa äidin auttaminen tulee erityisen hyvin esille kylvettämisen yhteydessä, kun ammattilaiset auttavat puhdistautumisessa:

Pian saapuvat tutut hoitajat pesemään meidän äitiämme. He tulevat kiiltävissä valkoisissa kumiesiliinoissaan, suihkumyssyt päässään, muovikäsiineet käsissään. Jätämme äidin heidän hoiviinsa. Ovelta vielä vilkaisen, äiti on hyvin rauhallisen näköinen, pää hiukan kallellaan, kuin olisi vain torkahtanut -- (IA, 10)

Peseytyminen ja puhdistautuminen ovat välttämättömiä toimintoja niin terveelle kuin sairaalle ihmiselle. Siinä missä terve ihminen peseytyy itse, sairasta ihmistä auttaa tässä toiminnossa toinen ihminen. Kylvettämisessä ja pesemisessä mennään erittäin lähelle sairaan ihmisen kehoa ja siten hoivatavan ihmisen yksityiselle ”omalle alueelle”. Jokainen yksilö määrittää subjektiivisesti oman kehon ja tämän kehon rajat. Kylvettämiseen liittyy ennen kaikkea vahva ruumiinläheisyys hoivaajan ja hoivattavan välillä, kun tässä kontaktissa mennään lähelle avun tarvitsijan kehoa. Kylvyn ja kylpemisestä yhteydessä Tedre (1999) kuvaa tutkimuksessaan tilannetta vanhuksen kotona, kun vanhus ih-

mettelee kylvettäjän muovisia hanskoja, esiliinoja ja kumisaappaita. Tämä voidaan tulkita siten, että hoiva-ammattilainen tarvitsee hanskoja, esiliinoja ja saappaita kylvettämiseen. Mutta samalla hoivaaja tekee selvän eron suhteessa hoivattavan kehoon ja ruumiiseen juuri näillä käsineillä ja esiliinoilla. Tämä sama asia tulee esille Julia Twiggin (2000) tutkimuksessa brittiläisessä kontekstissa, jossa ammattiauttajat kylvettävät avun tarvitsijoita heidän omissa kodeissaan. Hanskat ja muun välineistön Twigg tulkitsee erontekoksi potilaaseen suhteessa ammattilaiseen, vaikka kyse on myös siitä, millaista välineistöä kuuluu ammatilliseen hoivaan. Kysymys on hygieenisyydestä mutta myös konkreettista eronteosta kylvettäjän ja kylvyn ottajan välillä. Kylvettäminen toimintona on lopulta luonteeltaan sosiaalinen, ja siihen liittyy vuorovaikutus eri osapuolien välillä (esim. Twigg 2000).

5.1.5 HOIVA, JULKINEN ALUE JA YKSITYINEN ALUE

Kaurasen kertomuksessa toimitaan äidin hoivan osalta sekä yhteiskunnan yksityisellä että julkisella alueella. Kaurasen kertomuksessa tulee selkeästi esille se, että läheinen ihminen voi auttaa avun tarvitsijaa niin kodin kuin sairaalan kontekstissa. Kotona ja sairaalassa tehty hoiva ovat kuitenkin erilaisia toimintoja hoivaajalle ja hoivattavalle. Sairaalassa hoitohenkilökuntaa auttavalla omaisella on oma rajattu paikkansa ja tehtäväkuvansa, mitä omainen voi ja saa tehdä. Sairaalassa ammattilaisten ja omaisten tekemä hoiva erottautuvat omille alueilleen ja omille tehtäväkuvauksilleen. Ihon ajassa sairaalahoidossa ja sairaalan kontekstissa kirjailijatyttö tekee sellaisia toimintoja, jotka on Tedren (1999) luonnehtimaa hoivaa. Lähimmäisen hoivatessa toista ihmistä sairaalaosastolla ammattilaisten apuna olisi syytä perusteellisesti pohtia, mitä itse asiassa tämä omaisen auttaminen ja omaishoiva ovat. Onko se hoivaamista, auttamista, hoitamista, näiden rajapinnalla olemista vai sittenkin jotain aivan muuta? Lähtökohdallisesti pidän romaaneissa tehtyä auttamista ja välittämistä hoivan alueeseen kuuluvaksi, johon lääketieteellinen hoitaminen liittyy varsin pitkälti erilaisten ammattilaisten kautta. Läheiset liikkuvat siis varsin pitkälti hoivan ja hoivaamisen alueilla. Hoiva siis kodin ja sairaalan kontekstissa saa erilaisia merkityksiä siten, miten kummassakin tilassa ja paikassa voi ja saa hoivata läheistään.

Hoivan osalta on tärkeää huomioida se, että yksityinen ja julkinen alue ovat hoivan osalta varsin erilaisia. Lähiomainen voi liikkua varsin luontevasti näillä molemmilla alueilla. Ammattilaisen meneminen sairaan ikäihmisen omalle, yksityiselle alueelle on kuitenkin haasteellinen. Kaurasen

kertomuksessa julkinen ja yksityinen tulevat esille hoivaan liittyvien tilojen ja paikkojen kautta. Näiden tilojen ja paikkojen kautta määrittyy se, mitä läheinen itse asiassa tekee ikäihmisen hyväksi.

5.1.6 HOIVA, NAINEN JA SUKUPUOLI

Sukupuoli on tärkeä kysymys hoivan yhteydessä. Kaurasen kertomuksessa kiinnitetään paljon huomiota sukupuoleen ja naiseuteen hoivan yhteydessä. Sukupuoli ja sukupuolisuus ovat erityisen tärkeitä kysymyksiä hoivan yhteydessä, koska naiset ovat useammin läheisten hoivaajia kuin miehet. Sukupuolen tematiikkaan liittyvät läheisesti myös kehot, kehollisuus ja ruumiinläheisyys. Hoivan yhteydessä on tärkeää kiinnittää huomiota sekä hoivaajan että hoivattavan sukupuoleen ja sukupuolisuuteen. Ihon ajassa on esillä useita kirjailijan tekemiä subjektiivisia jäsennyksiä naisesta, naiseudesta ja suomalaisesta yhteiskunnasta. Sukupuoli ja seksuaalisuus tulevat esille eri tavoin kerronnassa. Esimerkiksi yhtenä kerronnan yksityiskohtana sairaalahuoneen oven nuppiin kytkeytyy menneen muistelemista ja miettimistä, seksuaalisuutta ja mielikuvia:

Äitini kuolinhuoneen ovennuppi on ollut taskussani, käsilaukussani, luentosalkussani, matkatavaroitteni joukossa äidin viimeisestä illasta lähtien ja nyt se on tässä pöydällä, edessäni. Aina kun otan pienen, tuhansista kiireisistä nykäisyistä himmenneen nupin käteeni olen taas se mikä aloin olla kun äiti nosti kivitetyin jalkansa keittiön pöydän alta, olen sillä tielläni, olen aulis palvelija, olen jalkojenpesijä, olen se viimeinen ihokas joka annetaan, olen vuoroin Martta, vuoroin Maria, olen levoton Magdalena, olen rakastajan rakastaja, olen salaisuustyöntekijä, olen paluuliputon saattosisko. (IA, 11)

Tässä katkelmassa Kauranen kuvaa itseään äidin hoivaajana ja naisena erilaisilla puhuttelevilla metaforilla kuten ”palvelija”, ”jalkojenpesijä”, ”viimeinen ihokas”, ”Martta”, ”Maria”, ”levoton Magdalena”, ”rakastajan rakastaja”, ”salaisuustyöntekijä” ja ”paluuliputon saattosisko”. Nämä metaforat liittyvät kertomuksen hoivasta kerrontaan ja hoivaajana olemiseen, äitiin, hänen menneisyyteen ja äidin hoivaajana olemiseen aikuisena naisena. Nämä metaforat liittyvät äidin menneeseen elämään, jonka kaikista vaiheista tyttäret eivät ole ilmeisesti tiedäneet aikaisemmin mutta joita kertoja alkaa miettiä hoivatessaan ja auttaessaan äitiään. Esille nousevat naistennimet Martta, Maria ja Magdalena ovat kytkettävissä Raamatussa esille tuleviin erilaisiin naisiin, joksi tytär asemoi itsensä suhteessa äitinsä hoivaan. Sana saattosisko puolestaan viittaa kuolettajaan, saattajaan, kuolettamiseen ja saattamiseen metaforisesti.

Kaurasella naiseus ja naisena oleminen kulkevat läpi kaunokirjallisen kerronnan. Feministisesti latautuneessa kertomuksessa tämä on varsin luonteva seikka. Kaurasen kerronnassa hoivalla ja auttamisella on vahva kytkös naiseen ja naiseuteen. Kaurasen kerronnassa naiseuteen ja sukupuoleen kytkeytyy vahvasti kehollisuus ja ruumiillisuus.

5.1.7 HOIVA, TILAT JA PAIKAT

Hoivan yhteydessä erilaiset tilat ja paikat ovat tärkeitä huomioitavia tekijöitä. Läheisen ihmisen hoiva sijoittuu aina johonkin tilaan ja paikkaan yhteiskunnan yksityiselle tai julkiselle alueelle. Kaurasen kertomuksessa äidin hoivaamisen pääasialliset tapahtumapaikat ovat äidin oma koti ”Helsingin Brahenkadulla” ja sairaalaosasto paikallisessa helsinkiläisessä sairaalassa. Äidin kodin osalta tärkeä paikka on äidin kodin keittiö ja vielä tarkemmin keittiön pöytä. Keittiö erityisenä hoivan tilana ja paikkana kytkeytyy vahvasti naiseen ja naiseuteen, sillä keittiö mielletään kodin sydämeäksi ja naisen toiminnan paikaksi. Ehkä juuri siksi Kaurasen kertomuksessa tulee esille äidin kodin keittiö erityisenä tilana ja paikkana.

Fiktiivinen kertomus ei ole koskaan sijoitettavissa suoraan tiettyyn aikaan ja paikkaan suomalaisessa yhteiskunnassa, ja tämä on huomioitava Kaurasen kertomuksen luennassa. Kaurasen kertomuksessa puhutaan hoivasta ja auttamisesta äidin kodissa, mutta sellaisenaan kertomusta ei voida lukea tositapahtumiin perustuvana kertomuksena. Kauranen on halunnut fiktiivisen kertomuksensa yhdeksi paikaksi äidin kodin keittiön ja tarkemmin keittiön pöydän.

Kaurasen kirja on julkaistu vuonna 1993, ja Kaurasen kirjan tapahtumien löyhänä kehyksenä on suomalainen 90-lukulainen lamassa oleva yhteiskunta. Kauranen puhuu kirjassaan 1990-luvun alkupuolen suomalaisen yhteiskunnan tilasta, mutta kuitenkin fiktiivisessä kehyksessä ja yhdistäen kerronnassa erilaisia tekijöitä. Kuitenkin sairaalan viitekehyksessä hoivalla on fiktiivisessä kertomuksessa laman ja säästötoimenpiteiden kasvot, jonka Kauranen haluaa tuoda esiin kerronnassa:

Äidin elämän kolmena viimeisenä vuonna Koskelan sairaalassa eletään juustohöyläbudjettien, henkilökuntasupistuksien ja pesulappujen säästämiskampanjojen aikaa. Välillä Koskelan sairaala tuntuu Helsingin kansainvälisimmältä paikalta. Äiti säteili päiväkausia kiiltävänmustan sudanilaiskirurgin leikattua hänen varpaankyntensä. Liki

satavuotias kirgiisimummo lehautteli äidille haitarialbumiaan ja näytti yhä uudelleen ja uudelleen lastenlastenlapsiensa kuvia, vain toispuoleinen kasvohalvaus esti mummon tekohampaista valahtamasta kerta toisensa jälkeen sairaalanutun rinnoille, niin leveä oli hymy. Virolaiset ja venäläiset apuhoitajat ja siivoojat toivat raikuvan naurunsa ja eloisan katkeamattoman puheensorinansa muuten niin hiljaisiin kroonikko-osaston iltapäiviin ja iltoihin. Äitiä ehti tutkia myös sinimustatukkainen hoitaja-opiskelija Andien rinteiltä ja ranskalainen nuori naislääkäri jonka puhuessa äidin niin rakastamaa ranskan kieltä äiti aina laitto kuulokojeensa täysille. (IA, 15- 16)

Tässä kertomuksessa on joitain yksittäisiä seikkoja, jotka ovat paikannettavissa tiettyyn aikaan ja paikkaan suomalaisessa yhteiskunnassa. Esimerkiksi Kauranen puhuu edellä olevassa katkelmassa, että ”äidin elämän kolmena viimeisenä vuonna Koskelan sairaalassa eletään juustohöyläbudjettien, henkilökuntasupistusten ja pesulappujen säästämiskampanjojen aikaa”. Tätä voidaan pitää jonkin tyyppisenä lamaan liittyvänä puheena, ja tämä kerronta paikantuu löyhästi suomalaiseen 90-lukulaiseen yhteiskuntaan. Suomessa sosiaalipolitiikan tutkimuksessa on paneuduttu kyseisten vuosien sosiaalipolitiikkaan kriittisestä näkökulmasta katsottuna (esim. Julkunen 2000; Lehtonen & Aho 2000; Lehtonen 2000). Tuota ajanjaksoa 1990-luvun alkupuolta voidaan pitää erityisenä jaksena suomalaisessa yhteiskunnassa. Sosiaalipolitiikan näkökulmasta katsottuna tuolloin tehtiin sellaisia säätötoimenpiteitä, jotka kohdistuivat suomalaiseen sosiaaliturvaan ja sosiaalietuuksiin.

Kaurasen kirjan katkelmassa tulee esille myös erilaiset ulkomaalaistaustaiset työntekijät sairaalan kontekstissa. Tuohon aikaan suomalaisille työmarkkinoille tuli yhä enemmän ulkomaalaistaustaisia työntekijöitä. Katkelmassaan Kauranen ei kuvaa ulkomaalaisia työntekijöitä kielteisesti, vaan pikemminkin kevyen humoristisesta ja jopa seksuaalisesta näkökulmasta. Kauranen kuvaa ulkomaalaisia miestyöntekijöitä humoristisesti ja liittää kuvauksiin seksuaalisuutta siten, että sairaalan kontekstissa ulkomaiset miehet ja miestyöntekijät ovat eroottisia henkilöitä sairaalavuoteissa ”makaaville” naisille. Kauranen siis kytkee sairaalaosaston kehykseen naisen seksuaalisuutta ja ruumiillisuutta. Tällainen katsontatapa kytkeytyy varsin vahvasti feministiseen tapaan lähestyä erilaisia ja eri-ikäisiä kehoja.

5.1.8 LÄHEINEN SAIRAALAN KONTEKSTISSA

Yhteiskunnan julkisella alueella sairaalaosastolla läheisillä ihmisillä on oma varsin selkeä tehtäväkuvansa. Erityisesti läsnäolo, auttaminen ja välittäminen ovat sellaisia toimintoja, joita

läheiset tekevät. Sairaalan kontekstissa ollaan aina jonkun ikäihmisen omaisia. Sairaalan ”kroonikko-osastolla” tyttären kuvaus äidistään nostaa esille sen, mitä iäkkäänä naisena olemiseen kuuluu sairasvuoteella ja sairaalan kontekstissa. Kauranen haluaa kertoa siitä, mitä tuohon sairaalan kehykseen kuuluu hoivan ja naiseuden näkökulmasta. Sairaalaosaston kontekstissa tytär murtaa tabua puhua vanhenemiseen ja sairastamiseen liittyvistä seikoista hoivan yhteydessä. Aineistokatkelmassa vanhuksen rujous tulee kuvatuksi pelkistettynä:

Minua helpottaa kun voin vihdoinkin hävetä kaikessa rauhassa. Katsokaa, tällainen on äitini, näin kauhea, näin sekopää, tällainen permanentti, resuiset vaatteet, kärtyisä, nenä vinossa, huonot hampaat, liki sokea, melkein kuuro, tyrävika, koomista kynsilakkaa, pulskassa kunnossa, kiroilee, ryystää kahvia, ei suostu mihinkään ja vaatii kaikkea. (IA, 28)

Vasta Koskelan sairaalan kroonikko-osastolla häntä helpottaa. Vasta siellä hänestä tuntuu, että hän voi vihdoinkin hävetä rauhassa. Tällainen minä olen. Näin meillä. Katsokaan vaan äitiäni, kuulkaa hänen mölinäänsä. Tuo tuossa on sisareni, haluatteko tietää hänestä jotain? Tässä paljaat vähän käytetyt kasvoni, olkaa niin hyvät ja tulkaa lähemmäs katsomaan. (IA, 32)

Tässä katkelmassa Kauranen tuo esiin ikääntymiseen ja ulkoiseen olemukseen liittyviä tekijöitä, joista ei usein puhuta. Hän samalla asettaa itsensä ja sisarensa alttiiksi lukijoiden kritiikille ja katseille. Kuvauksessa tulee esille naisen ruumiillinen representaatio ja vanhan naisen kehollisuuteen liittyvät tekijät. Äiti kuvataan huonosti pukeutuvaksi, pyöreäksi ja ”kahvin ryystäjäksi”. Yksityisellä alueella kuten ikäihmisen kotona tällainen ei ole niin silmiinpistävä seikka kuin sairaalaosastolla, jossa kukin auttaja ja hoivaaja asemoituvat ikään kuin julkisesti esille tietyn ikäihmisen tyttäreksi tai pojaksi. Kaurasen kerronnassa sairaalan ja sairasvuoteen kontekstissa sukupuoli ja sukupuolisuus tulevat esille hoidettavan kohtaamisessa:

Lääkärinkierrot joissa mieslääkärillä on mukanaan nuoria miesopiskelijoita ovat äidille koettelemus. Äiti kampaa harvan tukkansa pois silmiltä, sipaisee sylkeen kastetulla sormenpäällä kulmakarvojaan ja kohentaa nuttuaan, katsoo että kaikki napit ovat varmasti kiinni. Peitteen on oltava tietyllä tavalla mahdollisimman sileästi aseteltuna, tyynyt pään molemmin puolin kuin enkelin siivet, varpaat eivät saa vilkkua jalkopäässä, yöpöydille ei saa jäädä mitään hämmäntäviä esineitä, ummetuspillereitä, kaarimaljoja, ja varsinkin vaippojen täytyy aina ehdottomasti olla pois silmistä, yöpöydän alimmassa laatikossa. Tokalon-voide ja 4711 siististi vierä vieressä, tahrat putkilosta ja pullosta poispyyhittyinä. (IA, 39.)

Sairaalavuoteen äärellä siis äiti haluaa pitää tietynlaisen vaikutelman itsestään silloin, kun kohtaa mieslääkärin ja miespuolisia lääkäriopiskelijoita. Sairaalla ikäihmisellä on siis tarve säilyttää kasvonsa ja tietynlainen mielikuva itsestään miesammattilaisten silmissä. ”Vanha nainen” siis pitää naiseuteen liittyvistä seikoista kiinni sairastuvuotensa äärellä. Kauranen on kertojana halunnut nostaa esille myös tämän yksittäisen tekijän. Tätä yksittäistä tekijää voidaan pitää myös huomiona naiseudesta sairaalan kontekstissa.

5.1.9 YHTEENVETO

Anja Kaurasen fiktiivinen kertomus sairaan äidin hoivasta ja auttamisesta on tärkeä kaunokirjallinen kertomus itsessään ja myös sosiaalipoliittisen hoivatutkimuksen kannalta. Kaurasen kertomuksessa tulee esille hyvin paljon erilaisia hoivaan liittyviä asioita ja tilanteita. Kaurasen kerronnan keskiössä on hoivattavan ja hoivaajan keho, kehollisuus, ruumiillisuus, ruumiinläheisyys ja seksuaalisuus, joista kerrotaan selkeän feministisessä kehyksessä. Kaurasen fiktiivinen ja feministinen kertomus tuo esille sellaisia asioita, joista ei välttämättä haluta ja uskalleta puhua tositahtumiin perustuvassa kertomuksessa tai vaikkapa tutkimushaastattelussa. Fiktiivinen lähestymistapa antaa siis kirjailijalle mahdollisuuksia kerronnan rakentamisen osalta. Fiktiivisestä lähestymistavasta huolimatta Kaurasen kertomus kertoo jotain olennaista sairaan ikäihmisen hoivan ja auttamisen osalta.

Kaurasen kaunokirjallisen kerronnan keskiössä ovat eri-ikäisten naisten kehot, ruumiillisuus ja naisen seksuaalisuus, tässä olen käsitellyt näitä teemoja ainoastaan omaishoivan ja hoivan näkökulmista. Kaurasen kaunokirjallisessa tuotannossa naisen seksuaalisuus ja kehollisuus ovat olleet tärkeässä osassa, ja se tulee esille myös Ihon ajassa. Esimerkiksi Kaurasen varhaistuotannossa 1980-luvulla käsitellään laajasti naiseutta ja naisen seksuaalisuutta (vrt. Jokinen E 1991). Kirjailijan puheessa sairaalan pitkäaikaisosasto ”tihkuu seksuaalisuutta” ja hän puhuu erilaisista seksuaalisista tarpeista eri-ikäisten naisten kohdalla – ja on vielä itse viimeisillään raskaana tästä kertoessaan. Nämä ruumiillisuuteen, kehollisuuteen ja seksuaalisuuteen liittyvät teemat ovat hoivatematiikan yhteydessä käsiteltyinä ennen muuta tabujen esille nostamista ja niiden murtamista. Hoivan yhteydessä ei yleensä käsitellä ikäihmisten seksuaalista ulottuvuutta. Tässä on kaunokirjallisuuden luennan vahvuus: tuodaan uusia aiheita hoivan tutkimukseen.

Paikan ja tilan osalta Kaurasen kertomuksessa hoiva sijoittuu sekä kodin että sairaalan kontekstiin. Äidin hoivasta kerrotaan siis kodin ja sairaalaosaston osalta. Nämä ovat erilaisia hoivan paikkoja käytännönläheisen auttamisen osalta. Sairaalan ”pitkäaikaisosastolla” tytär hoivaa äitiään ammatilaisten ja muiden omaisten rinnalla. Äidin sairastuvuuteen äärelle sijoittuu paljon pohdintaa naiseudesta ja seksuaalisuudesta.

Kaurasen teos on fiktiivinen kertomus äidin hoivasta, eikä siinä tarkasti puhuta ajasta. Kerronnasta on hieman vaikea hahmottaa hoivaan liittyvää aikakäsitystä. Ajallisesti tarkasteltuna kyse on siitä, että sairas äiti viettää näin elämästään pari vuotta. Hoivaan osallistuu kaksi tytärtä, joista toinen on kertoja eli kirjailija itse. Kertomuksesta ei selviä kovin tarkkaan, millainen hoivaaja vanhempi sisar oli äidilleen. Sisar on romaanissa tyttärenä, naisena ja hoivaajana taustalla hiljaa. Kaurasen fiktiivinen kertomus lähtee liikkeelle kirjailijan oman itsen ja naisen seksuaalisuuden etsimisen kautta. Puhetta tulee vahvasti esille myös Kaurasen oman itsen etsintä, naisen ruumiillisuus ja seksuaalisuus. Puhetta voidaan pitää verrannollisena siihen, mitä tuli esille Frigga Haugin ja kumppaneiden (Haug and Others 1987) naisen seksuaalisuutta käsittelevässä haastattelututkimuksessa. Tässä romaanissa tyttären pitkään kestävä hoiva myös on eräänlaista sairaan ihmisen kuolemaan saattamista ja kuolettamista (vrt. Utriainen 1999). Kauranen kertoo kirjassaan äidin hoivaamisen päättyneen kolmen vuoden jälkeen sairaalan pitkäaikaisosastolla äidin kuolemaan. Kaurasen kertomuksessa äiti lähtee omasta kodistaan sairaalaan tilanteessa, jossa lähiomaiset eivät pysty enää auttamaan häntä. Tämä konkreettinen siirtyminen kodista sairaalaan jää kuitenkin Kaurasen kertomuksessa kokonaan kertomatta. Hoivan tapahtumapaikka vaihtuu siten, että alussa äitiä hoivataan hänen omassa kodissaan. Tämän jälkeen läheiset auttavat äitiä sairaalaosastolla.

5.2 MERETE MAZZARELLA (1993) JUHLISTA KOTIIN

Merete Mazzarellan (1993) kaunokirjallinen kertomus on mielenkiintoinen hoivan ja omaishoivan näkökulmista katsottuna. Mazzarellan kertomuksessa kirjailijan äiti on syntyjään tanskalainen, ja tämä seikka vaikuttaa kerronnassa hoivan ja auttamisen luonteeseen. Hoivan osalta voidaan sanoa, että läheisen ihmisen hoivassa ja auttamisessa joudutaan varsin usein tekemään valintoja hoivan luonteen mukaan. Läheistä siis hoivataan sen mukaan, millainen tarve hänellä on hoivalle ja avulle. Mazzarellan kertomuksessa äidin yllättävä sairastaminen alkaa kehon fyysisenä oireiluna ja tarkem-

min sanottuna toisen kyljen kipuiluna. Äidin avun tarve alkaa tilanteesta, jossa äidillä diagnosoidaan sairaalassa parantumaton syöpä muun ”rutiinileikkauksen yhteydessä”, ja elinaikaa annetaan varsin epämääräisesti ”kahdesta kuukaudesta vuoteen”. Tämänlaisessa tilanteessa lähiomaiset haavat poikkeukselliseen asiaan äidin ja läheisten elämässä: äidin vakavaan sairastumiseen. Tämän kirjan lähtökohtina hoivalle ovat äidin sairastuminen syöpään, sairaan äidin hoivaaminen ja äidin saattaminen viime vaiheilla omaisvoimin. Kun ikäihminen on kuolemansairas, tällöin valmistaudutaan myös saattamaan läheistä elämän viimeisissä vaiheissa.

Mazzarellan kertomuksessa keskeisessä osassa ovat lukuisat läheiset ihmiset ja ammattilaiset, jotka hoivaavat ja auttavat äitiä hänen elämän viime vaiheissa. Mazzarellan kertomuksessa on vahva kytkös yhteiskunnan informaalisesti eli yksityiseen alueeseen hoivan osalta. Äitiä autetaan niin Helsingin kaupunkiasunnossa kuin maaseutupaikassa läheisten ihmisten voimin. Tässä kertomuksessa näitä läheisiä ihmisiä ovat aikuiset lapset omine lapsineen ja lukuisat ystävät, joista muutamat ovat taustaltaan lääketieteen ja hoitoalan ammattilaisia.

5.2.1 KEHOLLISUUS, RUUMIILLISUUS JA RUUMIILLINEN OIREILU

Mazzarellan kertomuksessa kehoallisuus ja ruumiillisuus ovat tärkeitä kysymyksiä syöpäsairaalla äidin hoivan yhteydessä. Kipuilu toisessa kyljessä on äidin ensimmäinen selkeä fyysinen oire, joka tulee sairastumisen osalta esille. Leikkauksessa selviää, että tämä kipu johtuu pitkälle edenneestä parantumattomasta syövästä. Äidin kuntoon vaikuttaa myös se, että leikkauksessa äidin toinen jalka halvaantuu lievästi. Äidin ensimmäinen ruumiillinen oire onkin tuo halvautunut jalka, joka aiheuttaa hämmennystä sekä äidille itselleen että kirjailijatyttarelle. Kirjassa kerrotaan, että koko elämänsä ajan jooganneelle ja kehonsa hyvin tunteneelle äidille tilanne on outo ja uusi. Tämä tilanne on uusi myös läheisille. Parantumattoman syövän myötä kuolema tulee lähelle, mutta fyysiset oireet ovat kerronnan alussa keskiössä. Kirjailijatyttö kiinnittääkin huomionsa siihen, ettei äiti pysty kävelemään. Äidin ja tyttären vuoropuhelu kävelykyvystä kulkee seuraavasti:

”Minä [Äiti] tulini tänne sairaalaan omin jaloin, minä pystyin vielä seisomaan päälläni kun tulini ja kun minä parin päivän päästä pääsen kotiin, niin te joudutte varmaan kantamaan minut taksiin” -- ”Kai se sinustakin on pikkujuttu etten minä pysty kävelemään kun minä kumminkin kuolen?” (JK, 61)

”Äiti ei pelkää kuolla, mutta hän pelkää aivan kauheasti sitä ettei pysty kävelemään.”, minä [Tytär] sanon Henrylle. Hän sanoo että hän tulee huomenna katsomaan äitiä. (JK, 62)

Kuoleman läheisyys ei siis huoleta äitiä samassa määrin kuin kävelykyvyn menettäminen. Äidille itselleen kävelykyvyn säilyttäminen olisi tärkeää, vaikka hän ”kumminkin kuolee”. Kirjailijatyttö kiinnittää huomiota äidille elintärkeän kävelykyvyn säilyttämiseen vakavan sairauden yhteydessä. Parantumattoman syövän sairastamisen yhteydessä liikuntakyvyn säilyttäminen on erityisen tärkeää tilanteessa, jossa äidillä ei ole aikaisemmin ollut ruumiillisia oireita tai vakavia sairauksia. Syöpäsairaana kuoleman ollessa lähellä huomio kiinnittyy siihen, että äiti pystyisi olemaan toimiva aktiivinen ihminen mahdollisimman pitkään vaikeasta sairaudesta huolimatta. Hyvän kunnon ylläpitäminen joogan kautta on ollut äidille tärkeää läpi elämän, joka selittää myös suhdetta kehoon sairastumisen yhteydessä. Kehollisuus ilmenee näissä katkelmissa juuri puheena kävelemisen ja kävelykyvyn tärkeydestä.

Kertomuksen alussa äiti on Helsingin Meilahden sairaalan vuodeosastolla ”rutiinileikkauksen” jälkeen. Sairaalan kehyksessä läheisten apu ja hoiva on pitkälti läsnäoloa sairaavuoteen äärellä eli Widding Isaksenin termein heikkoa ruumiinläheisyyttä. Tämä on usein se, mitä lähiomaiset tekevät sairaalassa ja sairaalavuoteen äärellä läheistensä luona. Sairaala on Suomessa sellainen paikka, jossa pitkälti vieraillaan sairaan ihmisen luona. Sairaalassa siis hoitaminen jätetään ammattilaisille. Usein lääkehoito on pelkästään ammattilaisten tiedossa.

Mazzarellan kertomuksessa äidin vakavaan sairastumiseen liittyy vahvasti elämän ja kuoleman kysymykset ja niiden pohtiminen. Äidillä on syöpäsairaus, josta hän ei parane. Kirjailija miettii tässä yhteydessä myös lääkäreitä ja heidän näkemystään kuoleman läheisyydestä. Vakavasti sairaan äidin hoivan yhteydessä läheisille kuolema on lähellä. Lähiomaisena Mazzarella ihmettelee kerronnassa lääkärien suhtautumista kuoleman läheisyyteen:

Mikä helvetin helvetti siinä oikein on, ettei kukaan lääkäri halua myöntää kuoleman olemassaoloa? Sen vielä ymmärtää että on kiusallista jos ihminen kuolee hotellissa, mutta että sairaalassa? Ihan kuin lääkärit olisivat täysin unohtaneet kuoleman olemassaolon lisäksi senkin, että se tosiasia on sataprosenttinen. (JK, 66)

Tähän yksittäiseen katkelmaan liittyy myös vahvojen tunteiden esille tuonti kuoleman läheisyyden yhteydessä. Vakavan sairauden äärellä herää omaisessa kiukkua ja harmistumista lääkärien

ajattelumaailmasta. Mazarrella kokee, että lääkärit eivät halua edes myöntää kuoleman olemassaoloa. Tässä kertomuksessa kuoleman kysymys on lähellä jo siinä vaiheessa, kun läheiset aloittavat äidin auttamisen ja hoivaamisen.

Hoivaan liittyy se, että läheisen ihmisen hoivaamista ei aina voida valita. Hoivan tarve saattaa tulla esiin yllättäen vakavan sairastamisen yhteydessä, kuten tapahtuu Mazarrellan kertomuksessa. Mazarrellan teoksessa läheiset ottavat hoivaajan roolin itselleen varsin luontevasti, ilman että pohtisivat sitä pitkään ja syvällisesti. Tämä yksittäinen seikka ei ainakaan tule esiin kaunokirjallisessa kerronnassa. Kerronnasta voi kuitenkin esittää sen tulkinnan, että äitiä autetaan sen mukaan, mitä syöpäsairaus missäkin vaiheessa edellyttää ja vaatii. Vakava sairastuminen on läheisille uusi asia ja se vaatii pohdintaa, jossa on tunteet pinnassa:

”Haluaisin kirkua viisivuotiaan lailla: Äiti, mikset sinä voi olla niin kuin tavallisesti?”
Sitten yritän kuvitella, mitä hän ajattelee – että hän tuli tänne [sairaalaan] selkä suorana ja omin jaloin yksitoista päivää sitten, että kävi ilmi ettei hänen syövässään ollut leikkauksesta apua mutta että jokin leikkauskomplikaatio saattaa olla syynä siihen että häntä nyt on talutettava. (JK, 66)

Katkelmassa tytär esittää toiveen siitä, että äiti voisi olla sellainen kuin hän on ollut ”tavallisesti”, siis aikaisemmin terveenä ollessaan. Tähän aikaisempaan tavalliseen elämään ei ole kuulunut hoivan ja avun tarvetta. Eli siis äidin ja läheisten elämä on muuttunut äidin vakavan sairastumisen takia. Kirjailija kokee myös varsin vahvasti sen, että äidin kävelykyky on heikentynyt sairastumisen ja leikkauskomplikaation takia. Mazarrellan kertomuksen hoiva on omaishoivaa eli siis hoivaa omaisen tekemänä läheisen ihmisen auttamisena, lohduttamisena ja hoivaamisena. Omaishoivaan tulee mukaan kirjailijan rinnalle Tanskasta hänen Martin veljensä ja myöhemmässä vaiheessa myös äidin sisaret. Lähisuvun voimin tehtävä hoiva on käytännönläheistä ja monipuolista työtä, jossa äiti saa kussakin tilanteessa tarvitsemansa avun. Lähiomaiset hoivaavat äitiä ja myös lääkitsevät häntä. Läheiset ihmiset hoivaavat kaikilla ruumiinläheisyyden eri asteilla.

Sairastumisen myötä selkeästi erilaiset tunteet ovat pinnalla, ja jokapäiväiseen elämiseen tarvitaan apua ja erilaisia apuvälineitä. Äiti ei esimerkiksi pääse enää ylös sängystä ilman apua. Kertomuksessa selviää, että tämä johtuu siitä, että äidillä on metastaaseja eli syövän etäpesäkkeitä pään alueella, joihin saadaan apua kortisonilääkityksellä. Omaisvoimin äidille hankitaan halvautuneeseen jalkaan peroneus-tuki Invalidisäätiöltä. Kotona tehtävää hoivaa varten ”Martin on

tämän lisäksi hankkinut käytettäväksi pyörätuolin, nelijalkaisen kainalosauvan, siirrettävän wc:n ja alusastian”. Kotiin hankitaan kaikki mahdolliset apuvälineet, mitä vain on saatavilla. Sairauden luonne vaikuttaa aina siihen, mitä lähiomainen voi tehdä sairaan ihmisen hyvinvoinnin eteen.

Mazzarellan kertomuksessa hoivassa ja auttamisessa ollaan lähellä äidin kehoa. Esimerkiksi äidin kylvettäminen on vahvaan ruumiinläheiseen hoivaamiseen liittyvä toiminto, johon liittyy sairaan alastoman ruumiin näkeminen ja siihen koskeminen. Keho myös muuttuu sairauden myötä ja tytär kuvaa äidin kehollisuuden muutosta ja toisaalta äidin muuttumattomuutta. Samalla hän pohtii omaa hoivaajana olemistaan:

Minä ajattelen että hän nyt jälleen – kiitos kortisonin – on melkein entisensä – ohkaisempi tietenkin, paljon ohkaisempi, ja kun näen hänet kylvyssä, hänen ryppyinen pieni pyllynsä näyttää minusta niin liikuttavalta, mutta muutoin hän on melkein tarkalleen entisensä. (JK, 102)

Tunnen itseni kotiin jääneeksi tyttäreksi joka uhrautuu, joka on jo uhrautunut vuodesta toiseen, jolla ei koskaan ole ollut omaa elämää eikä koskaan tule olemaankaan. (JK, 106)

Keholliset, ruumiilliset ja ruumiinläheiset kontaktit ovat tärkeitä sairaan läheisen auttamisen yhteydessä. Hoivan yhteydessä tulevat esille myös kielteiset tunteet kuten kokemus siitä, että hoivaaja joutuu luopumaan omasta arkielämästään. Tähän liittyvät sellaiset tunteet kuin uhrautuminen ja luopuminen omasta elämästään. Vaikka Mazzarellan romaanissa kuvataan hoivaa lämpimästi ja myönteisessä hengessä, siinä nostetaan myös hoivaan kuuluvia negatiivisia tunteita esille. Hoivasta on tärkeä saada puhua myös väsymyksen ja turhautumisen kehyksessä. Hoivan yhteydessä on otettava huomioon se, että hoiva on fyysisesti ja psyykkisesti raskasta sekä hoivaajalle että hoivattavalle.

Mazzarellan kertomuksessa omaiset kuitenkin ryhtyvät vapaaehtoisesti hoivaamaan äitiä. Tämä tarkoittaa sitä, että läheiset tekevät päätöksen hoivata ja auttaa sairasta äitiään kaikessa siinä, missä hän tarvitsee läheistensä apua. Kertomuksessa negatiivisia ajatuksia käsitellään mutta ne myös väistytään taustalle, kun keskitytään arkeen ja hoivaamiseen ja autetaan äitiä esimerkiksi kylpemisessä:

Äiti nauttii edelleen suuresti kylvystä, ja Seija on opettanut Martinille ja minulle millä tavoin voimme tukea äitiä hänen mennessään ammeeseen ja noustessaan siitä – se ei ole vaikeaa, täytyy vain tietää miten toimia, mennä aivan liki. (JK, 111)

Tässä katkelmassa korostuu vahva ruumiinläheisyys ja lähelle kehoa meneminen kylpemisen ja kylvettämisen yhteydessä. Sairaahan ihmisen ruumiillisuuden kohtaaminen ei välttämättä ole helppoa hoivaamisen yhteydessä (Twigg 2000). Kylvettäminen edustaa toimintona vahvaa ruumiinläheisyyttä, jossa ollaan lähellä toisen ihmisen ihoa ja erilaisia ruumiineritteitä (Tedre 1999). Tässä teoksessa aikuiset lapset kuitenkin kylvettävät äitiään mielellään, eikä siihen liity häpeän tunnetta. Ammattilainen on auttanut neuvoillaan omaisia ja näyttänyt, miten sairasta ikäihmistä voidaan kylvettää. Kylvettäminen ja siihen liittyvät ruumiinläheisyyden kuvaukset ovat yksi tämän kertomuksen erityispiirteitä.

Tässä kertomuksessa lähiomaiset kuten kirjailija ja Martin-veli hoivaavat äitiä vahvan ruumiinläheisesti. Hoivassa puhtaana ja likaisena oleminen ovat tärkeitä asioita. Mazzarellan kertomuksessa omaiset kokevat vahvan ruumiinläheiset toiminnot itselleen luonteviksi. Oma osansa on myös äidin suhtautumisella sairastamiseensa ja hoivaan. Kun äiti kuulee diagnoosinsa ja sen, että ei tule paranemaan syövästä, hän kokee tavallisen arjen kotona mielekkääksi tavaksi viettää lopun ajan elämästään. Vakavasti sairaan ihmisen toiveena on, että hän voi elää viimeiset vaiheensa itse haluamallaan tavalla.

5.2.2 SYÖPÄSAIRAUS JA ÄIDIN HOIVA

Vakava sairaus kuten pitkälle edennyt syöpä luo kehykset sekä sairastamiselle että sairaan ihmisen hoivaamiselle. Vakavasti sairas ihminen tarvitsee erityistä tukea ja apua. Mazzarellan kertomuksessa vahva ruumiinläheisyys on läsnä myös siksi, että syöpäsairauden hoiva ja hoito vaatii selkeästi sen. Tässä kirjassa äidin syövän sairastaminen on kertomuksen kehyksenä, johon liittyy äidin hoivaaminen omaisvoimin ja muu käytännönläheinen auttaminen. Äidin syöpäsairautta ei voida parantaa ja äidillä on elinaikaa vain jonkin verran jäljellä. Tämä on siis lähtökohta kaikelle hoivalle ja avulle tässä kertomuksessa. Paranemista ei ole odotettavissa, vaan kyseessä on pikemminkin kuolemansairaan ihmisen saattaminen ja eräänlainen ”kuolettaminen” elämän viime vaiheilla (vrt. Utriainen 1999).

Äidin sairastamiseen liittyy vaikeita oireita ja kivun tuntemista, joita läheiset lievittävät parhaansa mukaan. Uskontotieteen, lääketieteen ja hoitotieteen alueille sijoittuva tutkimus on tuonut esille

syöpään sairastamiseen liittyviä tunnetiloja ja kivun tuntemista (Hänninen J. 2001; Lipponen V. 2006; Utriainen 1999). Mazzarellan kertomuksessa äidin ystävä ottaa puheeksi kivut ja kysyy kivun kokemisesta näin:

”Onko äidilläsi kipuja?” May kysyy junassa matkalla Kiriin. ”Ei paljon, luullakseni. Hän sai särkytabletteja päästessään sairaalasta. Niiden nimi oli kai Voltarene (kipulääke, MP) ja hän ottaa niitä suunnilleen kuuden tunnin väliajoin –” May puhuu kivunhallinnasta. ”On tärkeää aloittaa lääkitys ajoissa, kipua ei saa päästää valloilleen, sillä kun se kerran on päässyt valloilleen, sitä voi olla vaikea hallita isoillakaan lääkeannoksilla.” Tuntuu hyvältä tietää että kipuja voi hallita, mutta miksi kukaan ei ole puhunut meille tästä? Miksi meitä on valmisteltu niin huonosti? (JK, 125)

Lääkkeisiin ja hoitamiseen liittyvät teemat ovat hoitoalan ammattilaisten kuten lääkäreiden ja hoitajien vastuulla. Omaisnäkökulmasta katsottuna lähiomaiset eivät ole aina selvillä siitä, millaisia lääkkeitä heidän läheistensä hoidossa käytetään. Kotona autettavan ikäihmisen lääkitys yleensä tiedetään, mutta sairaalapotilaan lääkityksestä eivät välttämättä omaiset ole yhtä hyvin selvillä. Tässä kertomuksessa asiantuntijoiksi ilmaantuu lukuisia läheisiä ystäviä, joilla on osaamista myös lääketieteessä. Esimerkiksi useammasta tuttavälääkäristä on paljon apua sopivien kipulääkkeiden löytämiseksi sairastuneelle. Äidin ajantajun hämärtyminen herättää tyttären käsittämään, mistä tilanteessa itse asiassa on kysymys. Tällaisista yksittäisistä tekijöistä hoivaaja pystyy rekisteröimään äidin hoivaamiseen liittyviä tekijöitä:

Äiti ei tahdo muistaa nimiä oikein eikä vuosilukuja eikä –. Ei turhantarkka hän ei ole, hän –. Ja yhtäkkiä tajuan, mistä on kysymys. ”Onko sinulla kipujakin?” ”On, nyt niitä tosiaan alkaa olla.” Ojennan hänelle Voltarene-tabletit ja kärsimättömin liikkein hän repäisee yhden pakkauksesta. Hänellä on varattuna aika Diakonissalaitoksen lääkäriltä. Lääkäri vakuuttaa hänelle taas, että hän voi tulla sinne milloin tahansa on tarvis ja että hän saa särkylääkettä ja tipan niin ettei hän kuole janoon, mutta ei mitään raskaita ravintoliuoksia, jotka pitkittäisivät kuolemista. Siihen äiti tuntuu olevan tyytyväinen. (JK, 132–133)

Äidin selkeästi ilmaistu oma toive on se, että hän ei halua elämänsä jatkettavan sairaalassa elämää ylläpitävillä hoidoilla. Hoivattavana oleva äiti kokee, että nimenomaan sairaala on se paikka, johon ”mennään kuolemaan”. Kuolemansairaana ihmisen lääketieteellisessä hoitamisessa on eroja eri toimijoiden välillä. Äitiä hoitamaan saadaan sellainen lääkäri, joka on ystävällinen ja jonka koetaan auttavan äitiä. Tästä lääkäristä esitetään vielä humoristinen kuvaus vaikean sairauden äärellä:

Olemme täällä viimeistä kertaa ennen tohtorin lomaa. Äiti kysyy mitä tohtori aikoo lomallaan tehdä, ja tämä sanoo lähtevänsä maalle. Me puristamme hänen kättään ja toivotamme hänelle hyvää kesää. Olemme käyneet hänen vastaanotollaan kolme kertaa ja aina hän on ollut ystävällinen. En vielääkään tiedä mitä sitten teen jos äidin kivut oikein pahenevat, mutta tuntuu kovin tungettelevalta kysyä siitä lähemmin. Juuri siksi että hän on niin ystävällinen se tuntuu siltä. Vastaanotolta poistuttuamme huomaamme, että hän on kyllä kirjoittanut kipulääkereseptin mutta unohtanut kirjoittaa penisilliinireseptin ja oman laskunsa. (JK, 133–134)

Lääkäri siis kirjoitti kipulääkereseptin, mutta jostain syystä hän unohti kirjoittaa penisilliinireseptin ja vieläpä oman laskunsa. Näin kertomukseen tuodaan mukaan huumoria vakavan sairauden ja sairastamisen raskaudesta huolimatta. Tämä sama lääkäri oli sellainen, jolta koettiin saatavan asianmukaista apua ja hoitoa äidin sairauteen. Mazzarellan kertomuksessa tulee esille se tyttären kertomana, että kesäaikaan lääketieteellisen avun saanti vakavasti sairaalle ihmiselle ei ole itsestään selvää.

Kirjassa tärkeä juoni on läheisten ihmisten vahva panos äidin hoivaamiseen. Mazzarellan kertomuksessa on kuitenkin paljon muitakin ihmisiä mukana auttamassa äitiä. Hoivaan ja hoitamiseen tulee mukaan monia ihmisiä, joiden avulla löydetään sopivia lääkkeitä ja oikeanlaista hoitoa äidille.

Äidillä oli yöllä ankaria kipuja – hänen eilen saamansa tabletit eivät tuo riittävästi lievitystä. Itse hän on varautunut olemaan stoalainen ja katsomaan mitä tapahtuu, mutta onneksi Henry [tuttavalääkäri] soittaa ja kun minä valitan hätääni hän tarjoutuu hankkimaan huumereseptilomakkeen. Ongelmana on vain ettei hän ei tiedä mitä hänen pitäisi kirjoittaa. Myös Annalis [tuttavalääkäri] soittaa. Hän on kutsunut meidät tänä iltana päivälliselle, hän aikoo tulla hakemaan meitä autolla kello kuusi, mutta minä sanon etten tiedä voimmeko tulla. Hän lupaa kirjoittaa penisilliiniä äidin sormeja varten ja tarjoutuu ottamaan selvää kipulääkkeistä. Henryn tavoin hän haluaa auttaa, mutta Henryn tavoin hän on hiukan neuvoton. Hetken kuluttua hän soittaa uudestaan: Hän on puhunut tutun lastenonkologin kanssa ja tämä suosittelee Temgesiciä, joka on jossain määrin kontrolloitu valmiste mutta ei kuulu todella koviin aineisiin. Kun lopulta olen saanut kaikki reseptit ja voin lähteä apteekkiin, tunnen valtavaa huojausta. Entä ilman Henryä, ilman Annlisiä? (JK, 134–135)

Katkelmasta tulee esille se tärkeä seikka, että lähellä olevista ihmisistä niin maallikko- kuin ammattiauttajista on apua vaikean sairauden edessä esimerkiksi sopivan kipulääkityksen etsimisen yhteydessä. Syöpäsairaahan hoidossa ja hoivassa läheiset ihmiset ovat tärkeässä roolissa, sillä he tulkitsevat äidin vointia tarkasti. Mazzarellan lähipiiristä saadaan kontakti sellaisiin lääkäreihin, jotka ovat val-

miita auttamaan hoidossa. Tämä kertoo siitä, miten tärkeitä erilaiset ihmiset hoivassa ovat ja miten erilaisia resursseja, jos niitä vain on saatavilla, voidaan käyttää.

5.2.3 KAUPUNKIASUNTO JA MAASEUTUPAIKKA HOIVAN PAIKKOINA

Mazzarellan kertomuksessa äidin hoivan ja auttamisen paikkoina ovat suvun maaseutupaikka Kiri Salossa ja tyttären kaupunkiasunto Helsingissä. Omaiset hoivaavat äitiä myös jonkin verran hänen omassa kodissaan. Tässä kertomuksessa mielenkiintoista on se, että sekä maalle että kaupunkiin on mahdollista saada erilaista ammatillisapua. Helsingin kaupunkiasuntoon saadaan vieraiksi syöpäsairaiden saattokodista Terhokodista lääkäri ja hoitaja, ja maaseutupaikkaan jopa paikallinen terveydenhoitaja. Ammatillista hoidollista apua on mahdollista saada äidille myös maaseutupaikkaan ”metsän keskelle”. Tämä seikka on hoivan ja hoidon näkökulmasta erityisen mielenkiintoinen asia.

Äitiä hoivataan kaupunkiasunnossa Helsingissä sekä omaisten että ammattilaisten voimin. Kaupunkiasuntoon saadaan lääkäri ja hoitaja Terhokodista vierailulle. Läheiset kokevat tämän erityisen tärkeäksi siksi, että ammattiavun saanti ja vieläpä kotiin ei ole itsestään selvää. Kuolemansairaana ihmisen hoivan ja avun näkökulmasta tämä on erityisen tärkeää, sillä tällä tavoin syöpäsairaana viimeiset vaiheet voidaan olla omassa kodissa:

Hän on taas kaupungissa. Terhokodista tulee syöpälääkäri Päivi ja sairaanhoitaja Raija. Terhokodin toiminta rakentuu etupäässä kotihoidolle, alamme lopultakin ymmärtää, eikä kuolevien kokoamiselle jollekin toivosta luopumisen pääteasemalle. (Miksi emme ole tajunneet sitä aikaisemmin? Emmekö ole kuunnelleet selityksiä joita olemme saaneet? Emme, ilmeisesti emme ole kuunnelleet, mutta joskus on hirveän vaikea kuunnella. Tietävätkö lääkärit sen? Ehkäpä he tietävät, mutta siinä tapauksessa moni vetää väärän johtopäätöksen: He luulevat ettei kannata edes yrittää selittää.) Jos me edelleenkin hiukan epäröimme kääntyä heidän puoleensa, se ei enää johdu siitä että arastelisimme käsitettä saattohoito, vaan siitä ettei meillä ole lähetettä. Olemme soittaneet Meilahteen ja pyytäneet lähetettä mutta Meilahdessa on useita osastoja suljettu, onhan kesä ja kesällä Suomi menee kiinni, juhannuksen jälkeen kukaan ei saisi sairastaa, joten Meilahdessa ei kukaan osaa edes varmasti sanoa, kenen puoleen meidän pitäisi kääntyä. Mutta Päivi ja Raija tulevat vaikkei meillä ole lähetettä. He eivät vähääkään muistuta kuoleman enkeleitä – he tulevat vierailuasuisia ja istuvat äidin sängyn ääressä ja juovat lasin sherryä ja rupattelevat. Tunnelma on lämmin, miltei hilpeä. Päiville ja Raijalle kuolema on osa elämää. (JK, 154–155)

Helsinkiläisen saattokodin Terhokodin ammattilaiset tulevat tapaamaan äitiä kotiin, vaikka heillä ”ei ole lähetettä”. Siis koko Suomi ei ole ”kiinni” kesällä kuoleman äärellä. Terhokodista vierailulle tulevat lääkäri ja hoitaja, ja he yllättävät lähiomaiset lämpimällä ja mukavalla tunnelmalla juomalla sherryä äidin kanssa. Äidin läheiset yllättyvät siitä, että lääkkeet, kuten esimerkiksi Temgesic, ovat samalla käynnillä saatavissa eikä hoivaajia enää juoksuteta eri paikkoihin apua hakemaan. Läheisille kerrotaan myös äidin hoitamiseen liittyviä käytännön neuvoja:

Päivi ja Raija katsovat hänen tulehtunutta sormeaan sekä haavaa joka hänellä on selänpäässä, koska hän on tullut niin ohueksi että kaikki hiertää. He näyttävät miten haavat pidetään puhtaina ja miten siteet laitetaan. Kun tulee puhetta että äidin huulet kuivuvat pahoin, he eivät kirjoita reseptiä joka meidän pitäisi viedä apteekkiin, vaan kaivavat käsilaukusta pienen pullon jonka saamme heti – se sisältää liuosta jota voimme sivellä äidin huuliin. Kun sanomme että Temgesic -tabletit ovat loppuneet monesta apteekista, he vetävät esiin Temgesic -pakkauksen ja antavat sen meille. ”On hieno asia että olette päättäneet hoitaa äitinne kotona”, he sanovat. ”Kaikki eivät rohkene tällä tavoin ottaa vastuuta kuolevasta omaisesta, mutta tähän näyttää sujuvan oikein hyvin.” (JK, 155)

Terhokodin lääkäri ja sairaanhoitaja tuovat esiin selkeästi sen, miten tärkeää on, että omaiset hoivaavat äitiään ja saattavat kuolemansairasta tämän viime vaiheilla ja tekevät tämän taidolla; omaisille kerrotaan, että ”tähän näyttää sujuvan oikein hyvin”. Näiden ammattilaisten, Päivin ja Raijan, esittämä kommentti ”kaikki eivät rohkene tällä tavoin ottaa vastuuta kuolevasta omaisesta” herättää ajattelemaan, että kyse on kuolemansairaana ihmisen saattamisesta. Mazzarella itse hoivaajan asemassa hämmästelee naisammattilaisten esittämää kommenttia:

Me katsomme toisiimme, Martin ja minä, molemmat hiukan hämmästyneinä. Minulla oli vapaata, Martin sai järjestetyksi itselleen vapaata, olemme ottaneet päivän kerrallaan. Emme me ole päättäneet hoitaa äitiä kotona, hetkeäkään tämä ei ole ollut mikään projekti, oikeastaan me kumpikin olemme vain halunneet olla äidin kanssa. Sitä paitsi tarkoitushan on edelleenkin että äiti menee sairaalaan. ”Sitten kun tulen oikein huonoksi menen sairaalaan”, hän sanoo itse. Kuolevienhan kuuluu maata sairaalassa letkuissa ja tiputuksessa ja sydänkoneessa. Vasta tänä hetkenä meille valkenee, mitä me oikeastaan teemme – hoidamme kuolevaa omaista kotona. Mutta etupäässä olemme vain hyvin iloisia siitä että Päivi ja Raija sanovat että kaikki näyttää sujuvan hyvin – heidän kannustuksensa rohkaisee meitä. Yhtäkkiä koko asiassa, kuolevan omaisen hoitamisessa kotona, näyttää enimmäkseen olevan kysymys lukuisista pienistä käytännön kikoista -- ”Kun menette taas maalle voitte ottaa yhteyttä Perniön terveysisareen, niin hän tulee kotikäynnille.” Raija sanoo: ”Ja Terhokotiin voitte tietenkin soittaa mihin vuorokauden aikaan tahansa jos jotain huolestuttavaa ilmenee.” Päivistä ja Raijasta ei vain kuolema ole luonnollinen asia, luonnollinen asia on peräti

sekin että ihmiset sairastavat kesällä ja huolestuvat virka-ajan ulkopuolella. (JK, 155–156)

Aikuiset lapset, läheiset ja sukulaiset ovat halunneet viettää viimeiset ajat sairaan äidin kanssa. Terhokodista on mahdollista saada ammattiapua tarvittaessa, ja Perniön terveyssisaren apu on myös käytettävissä. Omaishoivan näkökulmasta katsottuna kirja kertoo, että hoivaajiksi ei aina ole tietoisesti asemoiduttu, vaan kyseinen asema tulee vähitellen hoivaamisen erilaisten vaiheiden kautta. Omaa hoivaajan asemaa ei ole liiemmästi mietitty, vaan kyseinen asema on otettu luonnollisesti vastaan tilanteessa, jossa on pitänyt hoivata ja auttaa sairasta äitiä. Läheiset eivät siis hoivanneet äitiään tietoisesti, vaan auttoivat häntä tarpeen mukaan. Tästä katkelmasta selviää rakkauden työn, yhteisöllisyyden sekä vastuunottamisen tausta. Äidin kanssa on haluttu viettää viimeiset vaiheet, mutta yllättävät suoritukset kylvettämisestä ja monessa auttamisesta ovat tulleet auttamisen mukana, ikään kuin itsestään selvyytensä (vrt. Tedre 1999). Äidin hoivassa ja hoivaamisessa äiti ja Martin tulevat hyvin läheisiksi toisilleen. Tässä kertomuksessa ruumiillisuudella ja ruumiinläheisyydellä on keskeinen ulottuvuus. Mazzarellan kertomuksessa naisen sairas ruumis ja miehen terve ruumis kohtaavat luontevasti äidin ja aikuisen pojan vuorovaikutuksessa:

Martin ja hän ovat nyt tulleet hyvin läheisiksi toisilleen – aivan konkreettisesti he ovat tulleet hyvin läheisiksi, sillä nyt kun äiti ei enää kykene seisomaan eikä kävelemään, Martin nostelee häntä varovasti, varovasti, Martin huolehtii että hänellä on mukava sängyssä, Martin vaihtaa siteet ja hieroo hänen selkäänsä. Minä tajuan että tosiaan on muitakin tapoja seurustella kuin keskusteleminen... Martin myös auttaa hänet siirrettävälle toalettiastialle ja muistan kun äiti kerran sanoi: ”Minun lasteni ei toden totta pidä joutua panemaan minua potalle –”Mutta nyt siinä ei ole mitään nöyryyttävää. Tämäkin on oivallus – ettei siinä ole mitään nöyryyttävää. Olenko mustasukkainen? Ei, en usko olevani mustasukkainen – luulen että vilpittömästi ihailen Martinia ja olen iloinen siitä että hän on löytänyt oman roolinsa. (JK, 158–159)

Mazzarellan teoksessa äidin hoivaan osallistuu myös Martinin miespuoliso Flemming. Tämä tuo oman kiinnostavan lisänsä hoivakertomukseen. Martin ja hänen miesystävänsä esitetään voimavara-
na, sillä he yhdessä jaksavat kantaa äitiä paremmin; ”miniä ei pystyisi siihen mihin Flemming pystyy”.

Flemming on ottanut taloudenpidon huolekseen – hän laittaa ruokaa, hän leipoo leipää, hän siivoaa, hän on jopa kiillottanut kupariastiat. Äiti on sanellut oman Kirinleipänsä reseptin ja sanonut: ”Juuri ennen kuin panen sen uuniin, piirrän siihen auringon ja kuun ja ristin.” Kun äiti on kannettava sisään, Flemming tulee apuun – Martin ei pystyisi kantamaan häntä yksin eikä edes yhdessä minun kanssani. He istut-

tavat hänet korituoliin ja kantavat häntä sitten kuin kultatuolissa. Tulen ajatelleeksi, miten onnellista on äidin kannalta että Martin elää Flemmingin kanssa – miniä ei pystyisi siihen mihin Flemming pystyy. (JK, 159)

Sairaahan aikuisen hoivaamiseen liittyy fyysinen ja henkinen raskaus hoivaajan näkökulmasta katsottuna. Tässä kertomuksessa on paljon läheisiä ihmisiä, jotka osallistuvat äidin auttamiseen kukin eri tavoin. Tämän kertomuksen erityisyys on se, että äidillä on lähipiirissä paljon läheisiä, jotka auttavat häntä nyt viime vaiheilla. Silti Mazzarellan kertomuksessa aikuiselle tyttärelle on vaikeaa ja vaativaa jatkuvasti auttaa, pestä, lohduttaa ja nukkua äidin vierellä. Näin raskaan hoivaan yhteydessä on varsin ymmärrettävää, että hoivaamiseen suorastaan uuvutaan ja väsyttään:

Martin nukkuisi äidin kanssa ja minusta tuntui että minun oli päästävä nukkumaan omaan sänkyyni. Pakeninko? Olen niin väsynyt. Kuolemanväsynyt. Kuolemanväsynyt? Sitä sanaa en halua käyttää kevytmielisesti. Äiti voi olla kuolemanväsynyt – mutta minä? Minä olen väsynyt hänen kuolemastaan. (JK, 164)

Tämä katkelma tuo yksiselitteisesti esille sen, että hoivaaminen ja kuolemansairaahan saattaminen ovat läheisille raskasta sekä psyykkisesti että fyysisesti. Kuolemiseen ja kuolemaan saattamiseen voidaan suorastaan väsähtää. Tytär on itse fyysisesti väsynyt, ja hän on myös väsynyt äidin hoivaan ja saattamiseen. Tämä on sellainen tekijä, jota ei usein sanota ääneen hoivan yhteydessä. Hoivasta toimintona puhutaan usein positiivisessa kehyksessä. Kaikesta huolimatta äidin oireiden lievittämisen eteen tehdään kaikki voitava ja ammattiapua saadaan silloin, kun sitä kipeästi tarvitaan:

Autossa Martin kertoo terveyssisaren käynnistä edellisenä päivänä. Tämä oli tarjoutunut opettamaan Martinille miten morfiiniruiskeita annetaan, ja huomattuaan kuinka vaikea äidin oli löytää mukava asento sängyssä ja kuinka paljon tyynyjä tarvittiin tueksi selän taakse, hän oli sanonut voivansa hankkia meille sairaalasängyn. Sama sairaanhoitojärjestelmä, joka ei ollut kyennyt hankkimaan meille peroneustukea eikä lähetettävä Terhokotiin, tarjoutuu nyt lähettämään sairaalasängyn monen kymmenen kilometrin päähän keskelle metsää. Tai ehkei kysymys olekaan sairaanhoitojärjestelmästä vaan nimenomaan tästä tarmokkaasta, käytännöllisestä nuoresta naisesta, jolla muutoin itsellään on ollut syöpä, hän oli kertonut, mutta hän kuuluu niihin jotka ovat parantuneet. (JK, 165–166)

Kun Martin oli kysynyt häneltä, miten olisi meneteltävä saadakseen äidin sairaalaan kun se kävisi välttämättömäksi, hän oli vastannut: ”Ei ole niinkään varmaa että se käy välttämättömäksi. Tämähän näyttää sujuvan hyvin –” Silloin äiti oli taas sanonut: ”Ei, kun minä tulen oikein huonoksi, haluan kyllä sairaalaan.” – ”[Merete Mazzarella kysyy] Voisitko ajatella antavasi äidille morfiiniruiskeita?” ”Voisin minä”, sanoo Martin. (JK 166)

Morfiiniruiskeen antaminen sairaalle ihmiselle on lääketieteellisen hoitamisen aluetta. Morfiinin pistäminen kuuluu hoitoalan ammattilaisille kuten sairaanhoitajille. Morfiinia voidaan pitää vahvana lääkkeenä. Tässä kertomuksessa Martin on valmis opettelemaan tällaistakin toimintoja. Edellä olevasta aineistokatkelman alussa tulee esille myös ammattilaisen kannustus omaisten tekemään hoivaamiseen. Osa toiminnoista edustaa vahvaa ruumiinläheisyyttä, esimerkiksi intiimi-hygieniassa auttaminen ja kylvettäminen. Mazzarellan kertomuksessa vahva ruumiinläheisyys lisääntyy kuoleman lähestyessä.

Mazzarellan kirjan erityispiirteenä on ruumiinläheisyys hoivassa, samoin aikuisen tyttären ja pojan aktiivinen kuolettajan ja saattajan rooli. Samantyyppistä kerrontaa on Terhi Utraisen (1999) syöpä-sairaiden kuolettamista eli saattohoitoa käsittelevässä tutkimuksessa. Mazzarellan kertomuksessa äitiä kylvetetään ja hänelle laitetaan tarvittaessa myös vaipat. Lähiomaiset antavat kaikenlaista hoivaa äidin hyvinvoinnin eteen:

Me riisumme hänet ja yritämme antaa lääkkeen, mutta hän ei huoli sitä. Ensimmäistä kertaa Martin ei onnistu saada häntä istumaan siirrettävälle toalettiastialle, joten hän saa vaipan – terveyssisar joka kävi täällä eilen oli ajatellut kaikkea, hänellä oli vaippapakkaus mukana. Me olemme istuttaneet äitiä potalla ja nyt laitamme hänelle vaipan, mutta hän on edelleenkin hän. Hän ei ole nöyryytetty. (JK, 171)

Kirjassa kuvataan hyvin konkreettisesti ruumiinläheisiä toimia kuten potan käyttöä ja vaippojen tarvetta. Kaikki tämä tehdään äitiä kunnioittaen ja sen ymmärretään kuuluvan tässä tilanteessa äidin hoivaamiseen normaalina toimintona. Martinista tulee mitä keskeisin hoivaaja äidin elämän loppuvaiheessa. Mazzarellan teos onkin tärkeä, koska se kertoo, miten aikuinen mies voi hoivata sairasta äitiään hyvin intensiivisesti. Hän huolehtii esimerkiksi äidin lääkityksestä:

Tuntia myöhemmin Martin tulee kysymään onko äiti ottanut tablettinsa. Ei ole, ja minun mielestäni hän voi jättää ne ottamatta, minulla on tunne ettei sillä ole nyt väliä. Martin on toista mieltä ja minä ymmärrän että hänen on saatava tahtonsa läpi – hän on näinä viime päivinä ollut äidin todellinen hoitaja, äiti on ollut hänen potilaansa. (JK, 171)

Martin ottaa selkeästi sekä hoivaajan että hoitajan roolin huolehtien monista vaativista toiminnoista. On tärkeää, että Mazzarella tuo esiin miessukupuolen ja hoivan yhteyden sairaan äidin auttamisen yhteydessä.

5.2.4 HOIVA JA HYVÄ KUOLEMA

Mazzarellan kertomuksessa tärkeässä osassa on vakavaan sairauteen limittyvä kuoleman läheisyys, kuoleminen ja kuolema. Syöpää sairastavan äidin hoivaaminen päättyy kuolemaan maaseutupaikalla Kirissä Salossa. Äidin saattamiseen ja kuoleman läheisyyteen ei liity pelkoa, vaan kuolema koetaan varsin luonnollisena ja herkkänä kahden ihmisen välisenä kokemuksena. Mazzarella kirjoittaa äidin kuoleman läheisyydestä ja omasta kokemuksestaan seuraavasti:

Kun katson häntä ymmärrän että jokin on muuttunut, että hänen hengityksensä on muuttunut. Hän on täysin tajuissaan, hän näyttää iloiselta, lähinnä odottavalta. Istuudun hänen viereensä, syleilen häntä, me katsomme toisiamme silmiin, minä juttelen ja hän yrittää sanoa jotain mutta minä en ymmärrä mitä hän sanoo, joten vastaan etten kuule mitä hän sanoo mutta ettei se ehkä haittaa, että tärkeintä että me pidämme toisistamme niin kovasti -- Minä puhun ja puhun, käytän ikivanhoja lempinimiä kaikkein varhaisimmasta lapsuudestani, luullakseni sanon jotain viisikymmenvuotispäivästäni, että hän tulee kyllä olemaan mukana viisikymmenvuotispäivilläni, ja monta kertaa sanon: ”Hyvinhän tämä menee – tämä menee hienosti – kyllä sinä olet reipas –”(JK, 173)

Kertomuksessa tytär ikään kuin tietää, miten kuolevaa ihmistä pitää saattaa ja miten sairaan ihmisen pitää kuolla. Samanlaisia kuvauksia sisältyy Varpu Lipposen (2006) tutkimukseen kuolemansairaiden ihmisten saattohoidosta. Hänen tutkimuksessaan syöpäsairaille oli omahoitaja lähellä koko kuolemaan saattamisen ajan. Lipposen tutkimuksessa kyseessä oli ammatti-ihminen, kun Mazzarellalla kyseessä oli lähiomainen. Hilikka Sand (2000) on perehtynyt saattohoitoon hoitotieteen kehyksessä. Sand perehtyi kyseiseen teemaan erilaisissa suomalaisissa saattokodeissa. Kaunokirjallisuuden kerroksissa kuoleminen kuitenkin aiheuttaa hämmentymistä, vaikka siihen on valmistauduttu hyvin. Tytär on läsnä vuoteen äärellä äitinsä viime vaiheilla. Martin saa kuulla kuolemanuutisen sisareltaan:

Kello on puoli kolme, ulkona valkenee ja linnut alkavat varovasti laulaa. Menen yläkertaan ja herätän Martinin: ”Luulen että äiti on kuollut”. Samassa minut valtaa pelko ettei hän olekaan kuollut, että vielä jotain on edessä. Ei kai kuoleminen voi näin helppoa olla? Martin suhtautuu toisin – hänhän on hoitanut äitiä, hän on omistautunut äidin hoitamiseksi, elossa pitämiseksi, hän on valmistautunut antamaan äidille morfiiniruiskeita. Hänestä tuntuu kuin olisi menettänyt potilaan. (JK, 174)

Tämä kertomus osoittaa sen, miten konkreettisia hoitamiseen limittyviä taitoja äitinsä hoivaajilla voi olla tai joita voidaan oppia. Aikaisemmassa aineistokatkelmassa tytär lohduttaa kuolemaa teke-

vää äitiä. Toisessa aineistokatkelmassa Martin on vielä valmis tekemään kaikkensa äidin voimnin auttamiseksi. Äidin kuoleminen näyttäytyy myös erilaisten esineiden kuten hoidossa käytettyjen lääkkeiden ja tyynyjen kautta. Äidin kuoleman jälkeen tärkeään osaan nousee se, mikä on ollut hoivassa tärkeää:

Äidin kuolinpäivä tuntui hyvin pitkältä. Katselimme ympärillemme, Martin ja minä, katselimme kaikkea sitä mikä vain muutama tunti sitten oli tuntunut välttämättömältä: Temgesic -pakkaus, kortisonipurkki, penisilliini. Kipeän jalan sukka. Lukuisat tyynyt – pikkutyyny pään alle ja isommat jotka pinottiin pienen alle ja selän alle... ”Oletko pahoillasi etten kutsunut sinua?” kysyn Martinilta. ”En”, hän sanoo. ”Luulen että me kumpikin löysimme oman roolimme.” (JK, 177)

Molemmat sisarukset ovat löytäneet äidin hoivaamisessa sellaisia osa-alueita, jotka he ovat kokeineet omikseen. Jos hoivaan osallistuu useampi henkilö, tehtävät saattavat jakautua sen mukaan, mikä on kullekin ominta aluetta. Lähimmäistä voidaan siis hoivata ja auttaa usealla tavalla. Äidin kuoleman jälkeen monenlaisia tunteita herää pintaan. Kuolema herättää tyttäressä jopa itseä syyllisiä ajatuksia jälkikäteen.

Miksi minä – toisin kuin Martin – niin toivoin että äiti kuolisi juuri sinä yönä? Ajattelinko, että se olisi niin kaunista – että siitä tulisi hyvää kirjallisuutta? Vai ajattelinko omaa mukavuuttani, sitä että olin itse saanut tarpeekseni? Ei, hän halusi kyllä itse kuolla juuri silloin – vaikka hänen olikin pakko lähteä juhlista kotiin aikaisemmin kuin oli aikonut, uskon että hänellä oli sen verran vapautta että hän saattoi valita hetken. Eikä hän mennyt pois ennen kuin kuoli. (JK, 181–182)

5.2.5 YHTEENVETO

Merete Mazzarellan kaunokirjallinen kertomus on tärkeä puheenvuoro sosiaalipolitiikan tutkimuksen kannalta siksi, että se tositapahtumiin perustuvana teoksena kertoo kotona tapahtuvasta omaishoivasta suomalaisessa kontekstissa. Mazzarellan kertomuksessa kerrotaan sellaisista asioista, jotka ovat keskeisiä hoivan teoreettisissa määritelmissä. Mazzarellan kertomuksessa lähiomaiset menevät myös lähelle lääketieteellistä hoitamista. Esimerkiksi kirjailijan veli lääkitsee äitiään morfiinilla, joka on selkeästi lääketieteellisen hoidon osa-alueeseen kuuluva toiminto. Mazzarellan kertomuksen valossa voidaan kysyä: Mitä omaisen tekemään hoivaan voi kuulua? Millaisia erilaisia asioita omaishoiva sisältää?

Mazzarellan kertomus edustaa varsin pyyteetöntä lähiomaisen hoivaamista ja jossain määrin myös hoitamista. Mazzarellan kertomuksessa lähiomaisilla ja ystävillä on erityisen tärkeä merkitys hoivan järjestämisessä. Tässä kertomuksessa omaiset ja läheiset auttavat silloin, kun sille on tarvetta. Kiinnostavaa on, että äidin hoivaan kytkeytyy lukuisten omaisten, läheisten ihmisten ja ammattilaisten verkosto. Mazzarellan kaunokirjallista kertomusta voidaan kuvata hoivan, auttamisen ja hoitamisen näkökulmasta katsottuna eräänlaiseksi hoivaamisen ihannekertomukseksi. Omaisten laajaan osallistumiseen liittyy jossain määrin kulttuurinen ulottuvuus, sillä äiti on taustaltaan tanskalainen. Tähän tanskalaiseen elämänotteeseen näyttää liittyvän vahvasti yhteisöllinen tapa lähestyä hoivan tarvetta vakavan sairauden yhteydessä. Suomalaisessa kulttuurissa hoivaan liittyy mitä todennäköisimmin erilainen tapa omaishoivata. Hoiva saatetaan mieltää enemmän lähiomaisten velvollisuudeksi, mutta näiden kolmen teoksen valossa on vaikea tehdä systemaattista vertailua.

Mazzarellan kertomuksessa äidin hoivasta kertoo kirjailijatyttö, joka on kirjoittanut päiväkirjaansa sairauteen ja auttamiseen liittyviä vaiheita muistiin siitä päivästä lähtien kun äidille on tehty syöpädiagnoosi. Sairaana äidin hoivaa kuvataan vahvan ruumiinläheisyyden kautta ja hoivaan osallistuu suuri määrä toimijoita. Kerronnassa tulee esiin hoivan erilaiset vaiheet ja toimet. Aluksi pestään likaisia vuodevaatteita ja laitetaan ruokaa. Sitten mukaan tulee kylvettäminen ja lopulta vaippojen käyttö. Loppuvaiheessa tärkeää on myös lääkitseminen ja morfiinin pistäminen. Kerrontaan sisältyy monia hoivaan kuuluvia toimintoja. Tässä teoksessa tärkeää on se, että omaiset päättävät hoivata äitiään loppuun asti itse, vaikka ammattilaisten apua otetaan vastaan niin maalle kuin äidin kaupunkiasuntoonkin. Omaiset hoivaavat koska sen katsotaan olevan oikein äitiä ja hänen viimeisiä vaiheitaan kohtaan. Mazzarellan hoivakertomus on erilainen, koska siinä on iso joukko erilaisia auttajia, ja myös ystäviä ja tuttavien auttamassa.

5.3 HANNU MÄKELÄ (1999/2001) ÄITI - MUISTELMA

Hannu Mäkelän (1999/2001) tositapahtumiin perustuvassa kirjassa Äiti - Muistelma tulee esille heti alussa se, että kirjailijan äiti on sairastanut paljon vuosien aikana. Kerronnan alussa äidin saama aivoinfarkti on eräänlainen päätepiste pitkälle ja vakavalle sairastamiselle. Aivoinfarktin jälkeen kuolema ja kuoleman tuntu ovat vahvasti esillä kerronnassa sairaalan kontekstissa ja sairausvuoteen äärellä. Erilaisten tunteiden kokeminen ja jäähyväisten jättäminen sijoittuvat sairaalan sairausvuoteen

ääreen äidin kuolemaan valmistautumisen kehyksessä. Tämä kertomus alkaa siis tilanteesta, jossa aivoinfarktin jälkeen äidillä oletetaan olevan elinaikaa jäljellä vain pieni hetki. Tällaisessa tilanteessa lähiomaiset kiiruhtavat sairaalaan äidin sairastuvuuteen äärelle, ja valmistautuvat jäähyväisten jättämiseen ja kuoleman kohtaamiseen. Mäkelän kertomuksessa seuraavanlainen tapahtuma aloittaa kertomuksen äidin sairastumisesta:

Puhelin soi, siellä oli siskoni Anja. Hän sanoi lyhyesti, että äiti tekee kuolemaa, minua oli yritetty tavoittaa, mutta koska minua ei ollut saatu kiinni, oli soitettu hänelle. Anja kysyi, voisinko tulla heti, äidillä ei olisi paljon elinaikaa jäljellä. (Ä, 8)

Vakavasti sairaan äidin auttamisesta ja hoivaamisesta kertominen jää tässä teoksessa varsin pieneen osaan siksi, että kuoleman läheisyys aloittaa kerronnan. Koska sairaan läheisen kuoleman oletetaan olevan hyvin lähellä, lähiomaiset eivät enää ole tilanteessa, jossa valmistaudutaan auttamaan ja hoivaamaan sairasta äitiään kotona tai sairaalassa. Kyse on pikemminkin siitä, että valmistaudutaan saattamaan sairasta ihmistä tämän viimeisinä vaiheina. Kirjassa vaikean sairaskohtauksen jälkeen valmistaudutaan äidin kuoleman kohtaamiseen sairaalassa sairastuvuuteen äärellä. Sairautta ja kuoleman läheisyyttä katsotaan kirjailijan näkökulmasta, jolloin kerronnan fokus on kirjailijan henkilökohtaisissa ajatuksissa ja tunteissa. Tämä on jälleen erilainen tapa kertoa äidistä ja hänen avun tarpeestaan.

Kuoleman läheisyyden tuntu on esillä heti kertomuksen alussa eräänlaisena kehyksenä tälle kertomukselle. Mäkelän tapaa reagoida kuoleman läheisyyteen ja kuolemaan selittää se, että äiti on sairastanut pitkään eli voidaan jopa sanoa, että äidin sairastamiseen on lähipiirissä eräällä tavalla ikään kuin totuttu. Kuoleman läheisyys ei tule yllätyksenä omaisille. Kuolemaa voidaan jopa toivoa vakavasti sairaan ikäihmisen kohdalla, mutta harvoin sitä sanotaan yhtä selkeästi, kuten Mäkelän kerronnassa tehdään. Tässä saattaa olla lähtökohtana myös kuolemaan liittyvien tabujen murtaminen suomalaisessa kontekstissa. Vakavasti sairaan ikäihmisen kuoleman kysymys on läsnä tässä kertomuksessa heti kerronnan alusta lähtien.

Kirjailijana Mäkelä onkin tehnyt selkeän valinnan sen suhteen, millaisella tavalla hän on halunnut aloittaa ja kertoa kaunokirjallisen kertomuksen oman äidin sairastumisesta ja avun tarpeesta. Mäkelän tapa poikkeaa siitä, miten kertomus avun ja hoivan tarpeesta kahdessa muussa naiskirjailijoiden

kirjoittamissa teoksessa aloitetaan. Mäkelän tapa aloittaa kertomus on varsin pysäyttävä kuvaus siitä, miten vakava sairauskohtaus saattaa muuttaa ikäihmisen ja samalla läheisten ihmisten elämän.

5.3.1 KERTOVA KIRJAILIJA JA HILJAINEN SISAR

Kaunokirjallisissa kertomuksissa erinäistä tapahtumista puhutaan kertojan äänellä (esim. Hyvärinen 2004). Mäkelän kertomus voidaan määritellä perustuvan siihen puheeseen, mitä kirjailija itse ajattelee, kokee ja tuntee äidin vakavan sairauskohtauksen ja muun pitkän sairastamisen äärellä. Äiti -kirjan tarinankertoja on kirjailija Mäkelä ja hänen sisarensa mainitaan kerronnassa hyvin harvakseltaan. Mäkelän kertomuksessa kirjailijan sisar on näkymätön ja hiljaa taustalla oleva nainen, joka ei puhu omista kokemuksistaan kerronnassa. Sisar on ehkä tietoisesti jätetty taustalle, sillä hänen puhettaan ei ole kirjoitettu kertomukseen.

Voidaankin sanoa, että tässä kirjassa äidin hoivaa ja auttamista katsotaan miesnäkökulmasta. Mäkelä tuo esille omaa ajatteluaan ja näkökulmaansa äidin sairastamiseen ja avun tarpeeseen. Kirjaa voidaan pitää hänen henkilökohtaisena puheenvuoronaan äidin sairastamisen ja auttamisen teemaan. Myöhemmässä tuotannossaan Isä -romaanissaan Mäkelä (2004) kertoo huonoista väleistään sisarensa kanssa, mikä voi selittää osittain sisaren puuttumista Äiti -romaanissa.

Hoivan näkökulmasta, sukupuolinäkökulmasta ja miesnäkökulmasta katsottuna Mäkelän kertomus on mielenkiintoinen näkökulma äidin auttamiseen ja hoivaan. Äidin sairastamisesta ja hoivan tarpeesta kerrotaan selkeästi miehen näkökulmasta. Mäkelä on kuitenkin kirjannut teokseen jonkin verran äidin puhetta. Äiti saattaa olla Mäkelälle sisarta läheisempi ihminen. Mäkelä on halunnut omaisena kuunnella äidin viimeisiä ajatuksia ja kommentteja. Kirjaa voidaan pitää jonkinlaisena tilinpäätöksenä kirjailijan ja hänen äidin välisessä suhteessa. Tämä kirja on kuitenkin myös tärkeä yksittäinen puheenvuoro hoivan ja auttamisen teemoista. Hoiva on sosiaalinen toiminto, josta on tärkeää keskustella yhteiskunnallisessa kontekstissa.

5.3.2 VAKAVA SAIRASTUMINEN JA AVUN TARVE

Ikäihmisen vakava sairastuminen on usein lähtökohta avun ja hoivan tarpeelle. Mäkelän kertomuksessa aivoinfarkti äärimmäisen vakavana sairauskohtauksena vie äidin sairaalaan hoidettavaksi. Tässä kertomuksessa tulee esille myös se, että äidillä on ollut erilaisia sairauksia jo pidemmän aikaa kuten esimerkiksi dementiaa. Sairauksiin ja sairastamiseen on siis jo totuttu lähipiirissä ja niin sanottu terve elämä on puuttunut arkielämästä pitkään. Vakavaa sairastumista, kuten aivoinfarktia sairauskohtauksena, jäsennetään tietyssä kulttuurisessa kehyksessä tietynä ajankuvana. Mäkelän kertomuksessa kuolemaa tekevän läheisen luokse lähdetään sairaalaan ja toivotaan, ettei hän joutuisi kärsimään pitkään.

Mäkelän kirja kertoo siitä, miten ikäihmisen vakavan sairastumisen tapahduttua läheiset saattavat toimia, käyttäytyä ja ajatella. Kun vanha ihminen saa vakavan sairauskohtauksen, omaiset ryhtyvät saattamaan häntä kohti kuolemaa ja olemaan läsnä elämän loppumetreillä. Yleinen ajattelutapamme vakavasti sairaan ikäihmisen kohdalla on, ettei hänen tarvitsisi kärsiä ja kokea kipuja ennen lähestyvää kuolemaa. Tästä kehyksestä katsottuna Pertti Koistinen (2003) näkee sairaan ikäihmisen elämän viimeiset vaiheet arvokkaina niin vakavasti sairaalle ihmiselle itselleen kuin lähiomaisille. Koistinen on esittänyt Hoivan arvoitus -kirjassaan vahvaa kritiikkiä Mäkelän kirjan ajattelua vastaan. Koistinen (2003) kritisoi Mäkelää juuri äidin kuoleman odottamisesta. Koistinen näkee itse äitinsä pitkäaikaisena omaishoivajana, että elämän viimeisiä vaiheita tulee vaalia ja kunnioittaa läheisen sairastuvuuteen äärellä.

Mäkelän toisessa myöhemmin kirjoitetussa muistelmakirjassa Isä (Mäkelä 2004) tulee myös esille se, että Mäkelän äiti oli sairastanut pitkään ja hän oli ollut pitkän ajan dementoitunut. Äiti - kirjassa poika käy äitinsä sairastuvuuteen luona ensin päivittäin ja sairastamisen pitkittyessä vuoropäivin sisarensa kanssa. Tässä teoksessa puhutaan kirjailijan ja aikuisen pojan äänellä äidin tilanteesta, jossa ei ole elämän jatkumisen osalta pahemmin toivoa jäljellä. Mäkelä näkee kuoleman hyvänä asiana äidille sen jälkeen, kun tämä on sairastunut äärimmäisen vakavasti. Mäkelä on valinnut tietoisesti tavakseen esittää äidin sairastaminen realistisen kerronnan kehyksessä. Mäkelä haluaa esittää oman jokseenkin pelkistetyn kertomuksen siitä, miten hän on kokenut äidin sairastamisen ja avun tarpeen. Sairaalla läheisen hoivan ja auttamisen yhteydessä onkin tärkeä kertoa totuudenmukaisesti pitkästä ja raskaasta hoivataipaleesta.

5.3.3 KUOLEMAN KOHTAAMINEN

Ikäihmisen vakavaa sairastumista seuraa ensin kuoleman kohtaaminen ja sitten kuoleminen. Vakavien sairauksien ja sairauskohtausten yhteydessä kuoleman tuntu ja kuolema ovat usein lähellä. Terhi Utraisen (1999) väitöskirjatutkimuksessa kuolemansairaita syöpäpotilaita hoivattiin viime vaiheille asti saattokodissa eikä kuolemaa sinällään odotettu kenenkään kohdalla. Tutkijana Utrainen oli itse myös kuolemansairaana syöpäpotilaan kuolettaja. Kaunokirjallisessa kertomuksessaan Mäkelä puolestaan halusi, ettei äidin tarvitsisi elää sekavana ja vakavasti sairaana elämänsä viime vaiheita, vaan hän ”pääsisi pois”. Kysymys kuoleman oikeutuksesta liittyy vahvasti kysymykseen siitä, millainen elämä on loppujen lopuksi elämisen arvoinen. Elämän ja kuoleman kysymysten eettiseen keskusteluun on osallistunut muitakin tutkijoita (esim. Lipponen V. 2006; Hänninen J. 2012). Lääketieteen ja teologian kehyksessä Juha Hänninen ja Tapio Pajunen (2006) ovat pohtineet kysymystä sairastamisesta, kuolemasta ja elämän viimeisin vaiheisiin liittyvistä toiveista. Lääketieteen kehyksessä Terhokodin lääkäri Juha Hänninen (2012) on pohtinut kysymystä eutanasiasta eli armo-kuolemasta. Eutanasiaan myönteisesti suhtautuvien mielestä sairaalla ihmisellä pitäisi olla oikeus hyvään ja kivuttomaan kuolemaan. Eutanasiaan liittyy myös se, että kuolemansairas ihminen saa itse päättää elämästään ja kuolemastaan.

Pitkäaikaissairaana ikäihmisen saatua sairauskohtauksen on luonnollista miettiä elämän jatkuvuutta. Mäkelän kirjoittamaa kuvausta äitinsä vakavasta sairastamisesta ei pidä nähdä pelkästään hoivakierteisenä omaisen esittämänä puheenvuorona, vaan pikemminkin varsin todenmukaisena ja realistisena tapana kertoa vakavasti sairaan vanhuksen viime vaiheista suomalaisessa hyvinvointivaltiollessa kontekstissa. Mäkelän kertomuksessa tulee esille läheisestä välittäminen ja läsnäolo sairasvuoteella viime vaiheissa. Mäkelän kerronnassa aivoinfarktiin sairastuminen muun sairastamisen ohella jäsentävät omaisten käsitystä elämän tulleen päätepisteeseen. Mäkelällä kuoleman läheisyys ja kuolema ovat keskeisesti läsnä kerronnassa. Vakavan sairastumisen yhteydessä kuolema on varsin luonnollinen asia. Kuitenkin kuoleminen ja kuolema ovat sellaisia kysymyksiä, joista ei voida keskustella ”kevyesti”. Kuolema on keskusteluissa äärimmäisen vakava asia, josta saattaa olla vaikea myös keskustella avoimesti.

5.3.4 AVUN TARVE JA SAIRAS IKÄIHMINEN

Varsin usein vanhan ihmisen elämän loppuaika vietetään sairaalassa ja sairaalasängyssä kuten tapahtuu Mäkelän kertomuksessa. Vakavien sairauksien yhteydessä on niin, että kaikkia sairaita ei voida hoivata ja hoitaa kotona. Mäkelän kertomuksen alussa tapahtuva vakava sairauskohtaus vie äidin sairaalaan ja sitoo invalidisoituneena sairaalavuoteeseen. Mäkelä kertookin realistisessa kehyksessä äidin kovasta kohtalosta, joka liittyy pitkään jatkuneeseen sairastamiseen:

Äiti oli ollut eri sairaaloissa jo vuosia. Ensin hän tutustui niihin vain pätkittäin, kun kaatuessaan joutui paikattavaksi ja paikattiin ja palautettiin pikaisesti: tilaa ei ollut ja äiti oli pirteä vanhus, kuten määrittely kuului; mitä siitä että muisti ei aina toiminut, sähkölevyt jäivät päälle ja jos kaatui, ei lattialta enää omin avuin päässyt ylös. Äiti yritti silti, matot ja muu kalustus kertoivat paikalletulleelle kamppailusta, joskus pitkästäkin. Mutta hoitopaikkoja ei kerta kaikkiaan ollut... Näin meille sanottiin. Kuitenkin tilanne lopulta huononi niin, että yksityislääkärin lähete ja fyysinen avuttomuus yhdistyneenä suvunkin ponnisteluihin saivat äidin viimein sisälle siitä neulansilmästä josta lävitse kulkeminen oli näyttänyt mahdottomalta: kuolema oman asunnon lattialla paljon todennäköisemmältä. (Ä, 9)

Tässä aineistokatkelmasta tulee esille avun saannin vaikeus siitä huolimatta, että äidillä on ollut pitkään vakavia sairauksia ja avun tarve on ollut ilmeinen. Kirjailijan näkökulmasta katsottuna sairas äiti ei saanut tarvitsemaansa hoivaa ja hoitoa silloin, kun olisi sitä tarvinnut. Mäkelän katkelma kuvaa kriittisesti 1990-luvun alkupuolen suomalaista palvelujärjestelmää, joka kärsi 1990-luvun lamasta (esim. Julkunen 2000; Lehtonen 2000; Lehtonen & Aho 2000). 1990-luvun alkupuolen taloudellinen taantuma ilmeni Raija Julkusen (2000) mukaan siten, että ”kansantaloudelliset tekijät laitettiin ihmisten etusijalle”. Mäkelän käyttämä ilmaus ”pirteä vanhus” on luettavissa kritiikiksi omaisnäkökulmasta suhteessa äidin terveydentilaan ja hoitopaikkoihin. Äiti oli sairastanut pitkään, ja olisi siis tarvinnut hoitopaikan huomattavasti aikaisemmin kuin sen lopulta sai.

Läheisillä ihmisillä, kuten aikuisilla lapsilla, on usein keskeinen rooli ikäihmisen hoivassa ja sen järjestämisessä. Lähiomaisilla on usein sellaista tietämystä läheistensä voinnista, jota ei aina ole tiedossa hoitoalan ammattilaisilla. Mäkelän kertomuksessa tulee esiin paitsi avun saannin vaikeus myös suomalaisen terveydenhoitojärjestelmän ja omaisten toiveen vastakkainasettelu. Mäkelä kuvaa kriittiseen sävyyn äitinsä kontakteja julkisen terveydenhuollon kanssa:

Pieni, lyhyt kokeiluaika käytiin kuin huviretkellä Riistavuoressa, sitten äiti palautettiin vielä kerran kotiin, kunnes matka Pakilan sairaas- ja vanhainkotiin alkoi keväällä 1986. Siitä alkoi myös äidin laitosura, joksi minä sitä mielessäni kutsuin. Pakilassa äiti oli ensi alkuun saanut oman huoneenkin, asui melkein kuin yksiossa, mutta hyvin pian äiti vain siirrettiin kahden hengen lähes samankokoiseen huoneeseen, tilanpuutteen vuoksi, kuten meille kerrottiin, ja myös siksi, ettei äiti enää tullut toimeen yksin. Aika oli tällaista, hyväkin aika, ja huono aika alkoi jo nyt olla todellisuutta, enteillä tulevaa: hoitohenkilökuntaa ei riittänyt, töitä rupesi olla liikaa ja paniikki äkkiä suuri. Niinpä tämän logiikan seurauksena huoneessa asusti kaksi vanhusta jotka eivät tulleet toimeen ”yksin”. Vielä vähemmän he tulivat toimeen keskenään. (Ä, 10)

Mäkelän käyttämät metaforat ”huviretki” ja ”laitosura” kuvaavat äidin tilannetta ja samalla myös suomalaisen sosiaali- ja terveystalouden tilaa. Näistä katkelmista on luettavissa vahvaa kritiikkiä sairaan vanhuksen hoivan ja hoidon järjestelmiä kohtaan. Mäkelän mukaan sairaas läheinen ei ole saanut sellaista hoivaa ja hoitoa, mitä olisi aikanaan tarvinnut. Äiti olisi tarvinnut pysyvän hoitopaikan jo vakavan dementoitumisensa takia. Mäkelän puheesta voi esittää myös tulkinnan, että omaisia ei kuunneltu tämän toiveen osalta. Kun sairaas ikäihminen asuu yksin omassa kodissaan, läheisillä on erityinen huoli tämän selviämisestä. Katkelmassa tulee esille selkeästi myös hoitohenkilökunnan vähäisyys.

Omaisnäkökulmasta arvioiden on tärkeää, että myös kaunokirjallisuuden keinoin esitetään kritiikkiä terveydenhoitojärjestelmää kohtaan silloin, kun läheinen ei saa tarvitsemaansa apua. Mäkelän kritiikki kohdistuu erityisesti 90-lukulaiseen suomalaiseen yhteiskuntaan, jossa kaikesta mahdollisesta säästettiin, niin sosiaaliturvassa kuin terveyspalveluissa. Tositapahtumiin pohjautuvana kertomuksena Mäkelän kirjaa voidaan pitää tärkeänä aikalaiskuvauksena ja vahvana kritiikkinä suomalaisia 1990-luvun käytäntöjä kohtaan.

5.3.5 VAHVAT TUNTEET JA KUOLEMAN LÄHEISYYS

Läheisen ihmisen hoivaan liittyvät vahvasti erilaiset tunteet hoivatoiminnon erilaisissa vaiheissa. Tunteet ovat tärkeä osa kaikkea arkielämää ja siksi ne kuuluvat myös hoivaan. Mäkelän kertomuksessa sairaavuoteen äärellä kontaktin ottaminen vakavasti sairaaseen vanhukseen on emotionaalisesti herkkä tilanne lähiomaisille. Tämä sama seikka on tullut esille myös muussa hoivaa käsittelevässä kirjallisuudessa (esim. Koistinen 2003; Lahtinen 2008; Lipponen P. 2008). Mäkelän

kerronnassa äidin vakava sairastuminen määrittelee puheen ja kerronnan selkeästi tiettyyn kehykseen:

Olin tähän mennessä puhunut kuiskaten, nyt minäkin korotin ääntäni ja kerroin äidille että myös me olimme paikalla: sisko ja minä. Äiti liikahti uudestaan, huokasi ja silmänurkasta irtosi äkkiä kyynelten pieni vana. En uskonut että äiti itki meidän tulomme tähden, pikemminkin hän alkoi vain taas palata tähän maailmaan, johon itkien aina tultiinkin. Silti näky kosketti. Tämä oli niin äitiä, tämä, ettei aivoinfarktikaan häntä lannistanut, ainakaan heti. Tahdoin myös ajatella, että jollain sielunsa ohuella säikeellä hän siinä myös tunsu meidät, lapsensa, Anjan ja Hannun, tiesi että me olimme saattamassa häntä näin. Pelkkä ajatus sai palan kurkkuun. Äidin ei tarvinnut kuolla yksin. (Ä, 21–22)

Äidin tilassa ei ollut tapahtunut muutosta, ellei ota lukuun hengityksen ääntä joka oli selvempi, äiti kääntyikin pari rauhatonta kertaa. Kun näytti, ettei kuolema vieläkään tule, me lähdimme ja sovimme jatkosta. Kävisimme sairaalassa päivittäin, toinen keskipäivällä, toinen iltapuolella. Sairaalan toivomus yleensäkin oli ollut, että omaiset huolehtisivat vanhusten ruokkimisesta, näin me hoitaisimme osuutemme, jos äiti vielä tahtoisi ruokaa. -- Mietin siinä, miltä tällainen kuoleman odottaminen oikein tuntui; ei oikeastaan kovinkaan ihmeelliseltä nyt. Mitä ihmiseltä odotetaan kun läheinen tekee kuolemaa, mitä hän itse tahtoo? Auttaako, olla lähellä, sanoa viimeisiä hyvästejä, tuleva kuoleman jälkeinen elämän mahdollisuus aina mielessä? Vai haluaako hän, kuten ehkä minä, ihmetellä vain, noudattaa tapaa, tapoja? Mutta minähän olin äidin poika myös, monin tavoin, ainakin nyt taas; hän minun ainoa äitini. Ajatukset risteilivät, katkeilivat, palasivat äitiin. Tahdoin uskoa, että läsnäolomme olisi myös äidille tärkeää, vaikkei hän ollutkaan tajuissaan. (Ä, 27–28)

Mäkelän kerrontaa määrittää se seikka, että äidin kuoleman läheisyys on läsnä läpi kirjan kerronnan. Kerrontaa sävyttää kysymys siitä, miksi äidin on kuoltava pian pois. Jos asiaa peilaa äidin vakaviin sairauksiin kuten aivoinfarktiin, dementiaan ja muuhun pitkään sairastamiseen, Mäkelän valitsema näkökulma on helpompi ymmärtää. Äidin ei haluta kärsivän enempää, vaan kuolema nähdään helpotuksena vakavaan ja pitkään sairastamiseen.

Mäkelän kertomuksessa tulee selkeästi esille millaista se on, kun sairaalla vanhuksella ei ole odotettavissa parantumista, vaan vain kuolemaa odotetaan. Tämä kuoleman odottaminen uskalletaan kertoa ääneen myös lukijalle. Äidin luona läsnä oleminen sairaavuoteella voidaan näin ymmärtää tässäkin teoksessa hänen kuolemaan saattamiseksi. Teos kuvaa samanlaisia asioita kuin mitä Terhi Utriainen (1999a) kun hän oli tutkijaetnografina ja ”kuolettajana” kuolemansairaana vieressä ja piti sairasta ihmistä esimerkiksi kädestä kiinni. Utraisen tutkimuksessa käy ilmi että ”kuolettaja” tekee varsin konkreettisia asioita kuolemansairaana kipujen ja olon lievittämiseksi. Kuolettamiseen liittyy

myös eriasteista ruumiinläheistä toimintaa, mutta se voi olla myös toisesta ihmisestä välittämistä sairastuneen äärellä. Usein tällaisissa tilanteissa joudutaan ajattelemaan juuri saattamista, jäähyväisten jättämistä ja sairaan ihmisen kuolemaa. Mäkelän mietteet ovat vakavan sairastumisen edessä jo kuolemassa:

Olin jo äitiä hautaamassa, valitsemassa arkkuakin, mielikuvissani. En hätkähtänyt tällaistaakaan, mitään, en hävennyt, koska kuitenkin äidin vuoteen äärellä taas käsitin, että mitä teinkin, se tuntui olevan oikeaa; tämä lähellä oleminen, äidin viimeisten sanojen ja lauseiden kuuntelu. Kaikkea vanhasta ajasta tuli mieleen, sekin äidin katse, kun vein häntä ambulanssiin jolla viimeinen matka omasta kodista alkoi. Kuin pieni eläin hän oli silloin, hädissään ja levoton – ja kohtalonsa edessä silti oudon tyyni. Koska sen hän käsitti: mitä tapahtuikin, sille hän ei itse enää mitään mahtanut. (Ä, 49–50)

Mäkelä kokee, että läsnäolo sairastuneella on ”oikein tekemistä”. Sairaalavuoteen äärellä syntyy hyvin vahva kontakti äidin ja kirjailijan välille, kuten muodostui myös Utriaisella (1999) kuolematutkimuksessaan ja Lipposen (2006) saattohoitoa ja vuorovaikutusta käsittelevässä tutkimuksessa. Pienillä kulttuurisesti yhteisesti ymmärretyillä toiminnoilla ja valinnoilla luodaan vuorovaikutus eri osapuolien välille ja siten eräänlaiset kehykset hoivalle tässä erityisessä tilanteessa. Mäkelän kertomuksessa hoivaamiseen ja lähimmäisestä välittämisestä liittyy pieniä tekoja, jotka tuovat esille hoivan herkkyyden:

Tartun äitiä kädestä ja pidän siitä kiinni. Aina kun kohtausta tulee, tunnen vapinan myös omassa ruumiissani. Pieni laiha käsi on siinä, omalla vimmallaan se on tarttunut minuun eikä tahdo hellittää, ei sitten millään laskisi irti... Taas kuolema on huoneessa lähellä. Raja katon taivaan ja huoneen arjen välillä on hämärä ja poissa, äiti milloin missäkin. (Ä, 53)

Kuluu muutama päivä, muutosta parempaan tai pahempaan ei tule. Kaikki on kohta rutiinia, aivan kaikkeen tottuu, siitä muodostaa elämänsä osan; näin päivät kuluvat ja sujuvat nyt. Äiti makaa vuoteellaan, me käymme, hänelle tuodaan ruokaa jota annamme vuorollamme, sisko ja minä. Äiti on vallannut kuoleman huoneen ja pitää yksityisyydestään tiukasti kiinni. Siinäkin on jotain niin äitiä. (Ä, 55)

Hoivan yhteydessä on tärkeää se, että lähiomainen voi reagoida erilaisilla tunteilla äitinsä vakavaan sairastamiseen. Kuoleman ollessa läsnä hoivaaja voi surra tai muistella omaisen elämän vaiheita. Toisaalta sairastuneen äärellä tilanne on myös sama päivästä toiseen; äidin voinnissa ei tapahdu muutosta parempaan. Sairaalassa on tietyt toiminnot, joita tehdään päivittäin. Omaisena Mäkelä näkee tilanteen siten, että kuolema on lähellä. Omaisnäkökulmasta kirjailija näkee kuoleman olevan

tulossa ja kokee tämän realistisesti. Kirjailija sanoo äidin ”vallanneen kuoleman huoneen ja pitää yksityisyydestään tiukasti kiinni”.

5.3.6 ”HYVÄ HOIVA AJA”

Läheisen ihmisen hoivan yhteydessä ajatellaan usein, että hyvä hoivaaja on sellainen, joka auttaa myös vahvan ruumiinläheisesti, siis on apuna esimerkiksi kylpemisessä ja intiimihygieniassa. Tämä ei ole aina mahdollista läheisen hoivassa ja auttamisessa, ja usein vahva ruumiinläheinen hoivaaminen jätetään ammattilaisille. Hoiva pitää kuitenkin ymmärtää siten, että hoivan yhteydessä jokainen pieni teko on tärkeä. Hoivaamisen ei tarvitse olla kaikissa tilanteissa vahvan ruumiinläheistä, vaan hoiva voi olla myös ruumiinläheisyyden asteeltaan heikkoa. Mäkelän kertomus on esimerkki sellaisesta hoivasta, jossa ollaan paljon läsnä vaikka hoiva ei sisällä vahvaa ruumiinläheistä toimintaa. Hänellä hyvänä hoivaajana oleminen liittyy vahvasti siihen, että hän poikana ja omaisena on äidin luona silloin, kun on hänen oma vuoronsa olla sairasvuoteen äärellä.

Lähden kotiin vain löytääkseni itseni seuraavana päivänä taas hänen vuoteensa viereksi. Tulen ruoka-aikaan ja saan nyt syöttää hänet. Osat ovat vaihtuneet, mietin siinä; äiti syötti minua silloin kun olin lapsi. Mutta sitä hän ei nyt muista. Välillä äiti syö ahnaasti, niin kuin olisi hyvinkin nälkäinen tai niin kuin pelkäsi että ruoka loppuu. (Ä, 63–64)

Mäkelä siis tulee taas seuraavana päivänä sairaalaan äidin sairasvuoteen äärelle. Sairaalassa Mäkelä auttaa äitiään ruokailussa syöttämällä äitiään. Lapsena ollessa äiti on syöttänyt kirjailijaa; nyt osat ovat vaihtuneet. Äidin syöttäminen kuuluu keskinkertaiseen ruumiinläheisyyteen.

Mäkelän kerronta tapahtuu sellaisessa kehyksessä, että hän kertoo kaunistelemattomasti kuolemaa tekevän ikäihmisen viime vaiheista sairaalavuoteella. Myös tässä teoksessa tulee esiin omaisten rooli äidin lääkityksen osalta. Lääkitys on mitä keskeisin osa hoitoa niin kotona kuin sairaalassa. Tässä teoksessa ollaan sairaan ihmisen luona sairaalassa, joten hoitoalan ammattilaiset tietävät hoidossa käytetyt lääkkeet. Jos läheistä hoivataan tämän omassa kodissa, käytettävät lääkkeet ovat yleensä myös omaisten, ainakin omaishoivaajien tiedossa. Mäkelän kertomuksessa omaisen asema rajautuu pitkälti läsnä olemiseen ja välittämiseen sairasvuoteen äärellä. Lääkitys ei ole tarkasti tiedossa:

Äiti puhelee, liikuttaa käsiään, ojentaa niitä kattoa kohden. Kipuja on nyt paljon enemmän kuin vähään aikaan eikä taivaan katsominen tuo lohtua, äiti liikuttaa päätään vimmaisesti puolelta toiselle. Hän saa lääkitystä, mutta kipulääkityksen määrästä ja laadusta en saa selvää. Toivon, että niitä annetaan tarpeeksi, riittävästi, kipujen kanssa ei maailmasta sentään pitäisi lähteä, kun on ollut vaikeaa jo täällä olo ja tänne tulokin, ajattelen. (Ä, 65)

Katkelmasta käy ilmi, että elämän viime vaiheilla vanhan ihmisen ei pitäisi joutua kokemaan kipuja. Kirjailijalla ei ole tietoa äidin saamasta kipulääkityksestä, mutta omaisena toive on sellainen, että lääkitys olisi riittävä kipuihin. Mazzarellan teokseen verrattuna sairaalan konteksti osoittautuu erilaiseksi. On mahdollista, että sairaan luona vierailevat omaiset eivät tiedä aina kovin tarkkaan sairaalle annettua lääkitystä.

5.3.7 ÄIDIN HOIVA, KOETUT KIVUT JA TUNTEET

Mäkelän kertomuksessa puhutaan sellaisista asioista äidin hoivan yhteydessä, joista ei usein puhuta suomalaisessa kontekstissa. Mäkelän kertomuksessa tuodaan esille sellaisia varsin yksityisiä asioita, jotka liittyivät äidin elämän viimeisiin vaiheisiin. Esimerkiksi äidillä on sairaalavuoteella paljon kivuliaita olotiloja, jotka kirjailija on kokenut tärkeiksi kirjata ylös. Mäkelä kertoo esimerkiksi äidin kovasta kipuilusta ja sekavasta olotilasta sairastuvuoteella:

Nyt tulevat kivut. Ja nyt näen äidin sellaisena kuin en täällä koskaan ennen, kasvot vääntyvät, ne ovat raivoa täynnä, jotain aivan käsittämätöntä kiukkua, eikä yksin kivusta: ”Lyökö minä sinua kasvoihin!”, äiti huutaa vihassa, voi tarkoittaa minuakin, vaikkei katso minnekään erityisesti. (Ä, 74–75)

Katkelmassa Mäkelä reagoi lähiomaisena voimakkaasti äidin kokemaan kiputilaan ja sekavuuteen. Kivun kokeminen ja äidin sekavuus on koskettanut Mäkelään omaisena ja läheisenä, ja hän on kokenut tärkeänä kertoa tästä kirjassaan. Olen jo tuonut esiin, että kirjassaan Mäkelä toivoi äidin saavan nimenomaan kylliksi lääkkeitä, jotta tämä ei joutuisi tuntemaan voimakasta kipua. Nyt kuitenkin omaisessa herää suorastaan kiukku ja raivo eikä kirjoittaja häpeä osoittaa omia negatiivisia tunnetilojaan äidin sairastuvuoteen äärellä. Hoivassa esille nousee erilaisia tunnetiloja ja Mäkelä on ottanut tämän asian yhdeksi keskeiseksi osaksi kertomustaan. Mäkelä kirjoittaa omasta kokemuksestaan äidin kärsimyksen äärellä:

Ja outoa kyllä sama viha ja raivo siirtyy minuun ja minä katson äitiä ja ajattelen tuskastuneena: 'Kuolisit jo', sillä eihän tällaisessa elämässä ole, ei voi olla mitään mieltä. Mutta äiti itse on rauhoittunut siinä ja alkaa puhella jo hiljemmin: "Antaisivat olla... Ukko Jumala...", hän melkein parahtaa. (Ä, 75)

Äidin näkeminen harhaisena, tuskaisena ja kipuilevana saa kirjailijan toivomaan ääneen, että äiti kuolisi ja pääsisi näin maallisista kärsimyksistään. Tämä seikka liittyy vahvasti siihen, että äiti on sairastanut pitkän ajan, ja poika toivoo hänen pääsevän ruumiillisista kärsimyksistään. Äidillä ei ole enää mahdollista parantua sairaskohtauksen jälkeen. Tässä kohden voidaan nostaa esille eettinen kysymys siitä, millainen elämä on loppujen lopuksi elämisen arvoista ja milloin sairaan ihmisen olisi hyvä ja oikeutettua kuolla.

Mäkelän kertomuksessa tärkeää on sekin, että äidin vaikea sairastuminen muuttaa läheisten ihmisten elämänrytmin ja arkielämän kulun. Mäkelän kertomana jokainen tai joka toinen päivä sisaren kanssa vietetään vuorotellen sairaalavuoteen äärellä. Tämä läsnäolo sitoo omaista mutta myös luo odotuksen siitä, että omalla vuorollaan on oltava äidin sairaavuoteen äärellä lohduttamassa äitiä. Lähiomainen miettii varsin käytännönläheisellä tasolla sitä, miten tästä tilanteesta selvitään kun on kerran pakko selvitä:

Näin minä nyt vain teen: kestän tämän, vaikka odotusta jatkuisi kuinka pitkään, olenhan sen päättänyt. Entä jos jatkuu vuodenkin? No, silloin ei tällainen tahti ehkä ole mahdollinen... (Ä, 82–83)

Katkelmassa edellä Mäkelä ilmaisee selkeästi sen, että jos äiti sairastaa vielä pitkään, "vuodenkin", hän ei ehkä ole valmis olemaan läsnä äidin luona yhtä tiiviisti kuin mitä hän on nyt ollut.

Mäkelä on kirjoittanut muistivihkoon ylös tarkasti sairaalassa tapahtuneita asioita, tunnetiloja ja äidin omaa puhetta. Oliko siis jo tuossa vaiheessa kirjailijalla mielessä kirjoittaa kirja äidistä, äidin elämästä ja vakavan sairastamisen vaiheista? Romaanin kirjoittaminen on varsin luonnollinen tapa kirjailijalle purkaa ajatuksia äidistä, sairastumisesta ja kuolemaan saattamisesta.

5.3.8 ÄIDIN SAIRASTAMINEN JA KUOLINKAMPPAILU

Mäkelän kertomus sijoittuu vahvasti sairaalan kontekstiin ja sairasvuoteen äärelle. Sairaalassa äidin vointi on huono heti alusta lähtien. Lähtökohtana omaisille on siis se, että äidillä ei ole elinaikaa kovin paljon jäljellä. Mäkelä jatkaa aikaisempaa ajatteluaan samassa sairaalan ja sairasvuoteen kehyksessä kirjoittamalla nyt katkelmassa äidin kuolinkamppailusta:

Muistiinpanoistani näen, että Anja on jättänyt minulle lapun, johon on kirjoittanut, että äidillä on ollut kovia tuskia. Nyt äiti nukkuu, on saanut piikin, morfiinia luultavasti. Ensin ei annettu mitään. Sisko kertoo minulle myöhemmin, että kun äidin tuskat vain olivat jatkuneet ja hän pyytänyt lisähelpotusta äidille, hänelle oli vastattu: Ei käy, potilas voi kuolla siihen... Ironiaa, kyllä. (Ä, 87–88)

Katkelmassa tulee esille se, että äiti ei jossain vaiheessa saanut sairaalassa riittävää lääkitystä kipuihinsa. ”Ensin ei annettu mitään”, mutta myöhemmässä vaiheessa äiti on saanut kipulääkitystä. Mäkelän sisaren kertomana tuodaan esiin tärkeä seikka hoitonäkökulmasta katsottuna; lääkkeitä ei aina saada tarpeeksi, mutta liikaan kipulääkitykseen potilas voi jopa kuolla. Tämän asian voidaan tulkita kertovan jotain suhteesta elämän vaalimiseen ja kuoleman kohtaamiseen. Sairaana kipuja hoidetaan ja pitää hoivata, mutta liiallisen lääkityksen antaminen voi olla vaarallista.

Mäkelän kertomuksessa äiti on vakavasti sairas ja kuolema on lähellä. Elämän loppuvaiheilla päädytään usein sairaalaan ja omaiset sairasvuoteen äärelle, kuten tapahtuu Äiti -romaanissa. Juonellisesti tämä teos noudattaa samaa kaavaa kuin Anja Kaurasen romaani, jossa ikäihminen päätyy omasta kodista sairaalaan kuolemaa tekemään ja omainen hoivaamaan ja suorittamaan omaa jokseenkin rituaalista ”oikein toimimista” eli kuolemaan saattamista.

Mäkelän kertomuksessa sairaalan kontekstissa erilaiset ammattilaiset osallistuvat äidin auttamiseen kuten kylvettämiseen ja syöttämiseen. Tällaisessa tilanteessa omainen on ikään kuin tietyllä tapaa myös hoivaamisen ja auttamisen ulkopuolella. Tärkeää on se, miten omainen tämän kokee:

Hänet on kylvetetty jo – äiti nukkuu punainen hilkka päänsään. Kun hän herää, hän tietää heti missä on, koska kertoo minulle: ”Pian tulee ruoka, sitten me syömme...” Ja äiti lisää vielä: ”Ja sitten me puemme!” (Ä, 93)

Tässä aineistokatkelmassa sairas huonokuntoinen ikäihminen ottaa omassa puheenvuorossaan puheen monikkomuodolla hoitajansa mukaan syömiseen ja pukemiseen. Sairasvuoteella äitiä autetaan ruumiinläheisyyden kaikilla ulottuvuuksilla. Kotona nämä asiat olisivat omaisen tekemää hoivaa, mutta sairaalassa ne ovat ammattilaisen tekemää hoiva- ja hoitotyötä. Läheisenä Mäkelä lähestyy äitiään sairaana potilaana olemisen kautta. Potilaalle Mäkelä esittää määritelmiä sen mukaan, millainen äiti on tuona hetkenä sairaskuolella. Samassa yhteydessä Mäkelän puheessa tulee esille kuoleman odottaminen:

Oma potilaani on tallella vuoteessaan, hän on surullinen ja apea, mutta kivuton ja siksi selkeämmän tuntuinen? -- Ja täällä minä nyt käyn, en voi lopettaakaan kun kerran olen alkanut. Miten se pitkittyikin tämä kuoleman tulo, käsittämättömästi. Vedän kättäni irti ja äiti herää heti, näkee minut, sanoo hiljaa: ”Auta, auta...” Minä taputan hänen kättään. ”Ei, älä lähde”, äiti sanoo, vaistoaan varmaan aikeeni. ”Istu! Älä lähde!” Ja kohta huomauttaa vielä: ”Sitten vasta...” Sittenkö vasta kun hän nukkuu, tai on kuollut, ajattelen. (Ä, 94–95)

Katkelmassa Mäkelä kokee, että potilaan luona pitää käydä siksi, että näin toimii hyvä omainen suomalaisessa kulttuurissa. Lähiomaisena olemiseen liittyy siis myös velvoitteita. Katkelmassa kuoleman läheisyys on läsnä kerronnassa. Äidin pitkän ja vakavan sairastamisen yhteydessä on luonnollista käsitellä kuolemaa omana teemanaan. Etenkin kun kyseessä on oman vanhan äidin sairastaminen, kuolema on vakavalle sairastamiselle varsin luonnollinen jatkumo.

Romaanissa tulee esille myös äidin syöttämistä ja kylvettämistä, vaikkakin vain yhdessä kohdassa. Näissäkin katkelmissa on läsnä kuoleman odotus: ”kaikki kuoleutuu”, kuten Mäkelä asian ilmaisee.

Äiti syö hyvin ja mielellään kun syötän häntä, vastaa kysymyksiin juuri niin kuin pitää; niin kuin hänen mallioppilaansa ovat hänelle vastanneet. Sitten äiti tahtoo nukkua, mutta ei voi, koska jalat ovat ”pahat”, hän sanoo. Katselen jalkoja, ne ovat täynnä mustia läiskiä, veri kiertää vaikeasti, kaikki kuoleutuu. (Ä, 109)

Kehollisuuden ja ruumiillisuuden kautta katsottuna äidin huonossa kunnossa olevat jalat ja säarihaavat ovat esillä myös lukijalle. Äidillä on kipuja jaloissa, ja siksi hän ei pysty nukkumaan. Kertomuksessa vakavasti sairaan ja kuolemaa tekevän ikäihmisen osalla yksi keskeinen teema on kipujen lievittäminen. Mäkelä kirjoittaaakin tässä kehyksessä: ”Kipuja on ja niitä tulee lisää ja äiti voihkaisee: Auta! Menen etsimään hoitajaa, ketään ei näy.” (Ä, 111)

Hoiva sairaalavuoteen äärellä on monella tavalla rakkauden työtä, hoivaamiseen osallistumista ja äidistä välittämistä. Hoiva ei kuitenkaan aina ole palkitsevaa, etenkin jos hoivattava hourii ja on omissa maailmoissaan. Mäkelä on kirjannut ylös yksityiskohtaisesti vaikeasti sairaan äitinsä oireilua sairaalavuoteessa:

”Äiti hereillä, yrittää puhua, vaikeaa. Hengitys vinkuu vähän. Mutta vastaa, kun kysyn voinnista.” Ja äiti sanoo voivansa hyvin... Mutta heti perään äiti osoittaa käsittävänsä kyllä mistä on kysymys: ”Tämä kestää.” – ”Kipuja on”, hän lisää selvennykseksi. (Ä, 125)

Maanantai ja puhe on edelleen hankalaa. Ruispuuroa tuodaan ja syötän äitiä ja odotan, että hän ehtii niellä edellisen, lusikka on jo valmiina, kuten silloin kun itse olin lapsi ja minua syötettiin -- Miksi? Äiti ei jaksa syödä, puhuakaan, mutta käy kohta taas kii-vaita keskusteluja jonkun tai joidenkin kanssa. (Ä, 132)

Läheisten ihmisten läsnäolo äidin luona sairaalassa koetaan erityisen tärkeäksi. Mäkelän kertomuksessa äidin luona käyminen on eräänlainen velvollisuus, ”duty”, mutta se on myös oikein tekemistä äitiä kohtaan ja jopa omantunnon asia pojalle. Brittiläisessä tutkimuksessa on käsitelty hoivaajien velvollisuuksia ja oikein tekemistä avun tarvitsijaa kohtaan (esim. Finch & Mason 1993; Ungerson 1990). Mäkelän kertomuksen kehyksenä onkin tietynlainen lähiomaisen velvollisuus olla läsnä sairaan äidin viime vaiheissa. Mäkelä kuvaa tätä katkelmassa siten, miten hän kokee oman osansa omaisena ja poikana äidin tukemisessa:

Silti äidin luo on mentävä, sillä yksi päivä on jäänyt väliin ja omatunto soimaa jo siitakin. Nyt olen paikalla taas -- Äiti tahtoo juotavaa ja annan vettä nokkamukista. ”Sinä annat liikaa”, äiti suutahtaa ja yritän kaataa tasaisemmin, rauhallisesti. (Ä, 134)

Äiti toteaa, että ”sinä annat liikaa”. Tässä kertomuksessa tärkeä seikka on se, että vakavasti sairaan ihmisen kanssa yritetään keskustella kaikesta huolimatta. Äiti ei välttämättä ymmärrä kaikkea eikä pysty puhumaan, mutta omaisten lähellä oleminen on rauhoittava elementti:

Kun kysyn kivuista, äiti vastaa: ”Rinnassa”. Voimiseensa taas: ”Huonosti”. Ääni on puuromaista, mökeltävää, mutta puheesta saa selvän. Järki juoksee, jos ei muussa, niin näissä hänelle tärkeimmissä asioissa -- Pääsisit jo pois, ajattelen taas, miksi sinua näin kiusataan. ”Mitään järkeä ei äidin kituuttamisessa enää tunnu olevan, ei siinäkään että juoksemme siskon kanssa täällä joka ainoa päivä.” Sen olen kirjoittanut vihkooni, mutten tee elettäkään muuttaakseni rutiineja. (Ä, 140–141)

Katkelmassa tulee selkeänä ajatuksena Mäkelän oma toive siitä, että äiti pääsisi maallisista kärsimyksistään. Mäkelän kertomuksessa äiti on niin vakavasti sairas, että kuolemaa ei pelätä, vaan pikemminkin sitä toivotaan hänen kohdallaan. Tällaiset pohdinnat voidaan tulkita kysymyksiksi siitä, millainen elämä on elämisen arvoista ja milloin ihminen kärsii niin paljon, että tämän olisi ehkä parempi kuolla.

Mäkelä kokee myös turhauttavana sen, että hän ja sisarensa ovat sairasvuoteen äärellä ”joka ainoa päivä”. Kertomuksessa kuoleman kohtaaminen kuvataan varsin riisutusti ja pelkistettynä. Kuoleman kerrotaan vain koittaneen ja siihen liittyvät yksityiskohdat jäävät kuvaamatta. Tämä selviää siitä seikasta, että äiti on kuollut mitä ilmeisestikin sairaalavuoteeseensa:

Sairaalasta soitetaan; äiti on kuollut. Tarkkaa kuolinaikaa ei tiedetä, hän on kuollut kello kolmen ja kuuden välillä, yökön käynnin jälkeen -- Kaikki on puhdasta, siivottua. Istumme, katsomme äitiä, nyt hän on viimein kuollut. Se tuntuu vähän epätodelliselta. (Ä, 176–177)

Katkelman mukaan äiti on kuollut ilman omaisten läsnäoloa yöllä sairaalasängyssään. Kirjailijan sairaalassa kirjoitetuista muistiinpanoista kerrotaan kertomus äidistä ja tämän sairastamisesta ja kuolemasta. Kertomus on varsin pelkistetty. Mitään ei kaunistella ja asioista puhutaan realistisessa kehyksessä niiden oikeilla nimillä.

5.3.9 YHTEENVETO

Hannu Mäkelän kirjan kerronta on varsin pelkistettyä ja kaunistelematonta kerrontaa pitkäaikaissairaalan äidin elämästä ja hoivan ja hoitamisen eri vaiheista. Mäkelän kerronnan kehyksenä on varsin realistinen lähestymistapa äidin sairastamiseen ja avun erilaisiin vaiheisiin. Mäkelän kaunokirjallinen kertomus keskittyy kirjailijan erittelemiin omiin subjektiivisiin kokemuksiin äidin sairastamisen ja auttamisen osalta. Mäkelän kertomuksessa keskiössä on kirjailijan erittelemät ajatukset ja tunteet äidin avun tarpeen yhteydessä. Mäkelän kertomus on siinä mielessä tärkeä, että kyseisessä kertomuksessa kerrotaan kielteisistä seikoista niiden omilla nimillä ja käsitteillä.

Kertomuksessaan Mäkelä on kirjailijana kokenut tärkeäksi ennen kaikkea eritellä niitä erilaisia tunnetiloja, jotka liittyvät läheisen hoivaan ja auttamiseen. Mäkelän kertomuksessa tulee vieläpä esiin kielteisiä tunnetiloja sairasvuoteen äärellä ja auttamisen yhteydessä. Hoivan yhteydessä varsin harvoin puhutaan väsymisestä ja turhautumisesta, mutta Mäkelän kerronnassa näistä asioista puhutaan. Mäkelä siis tuo esiin sellaisia tekijöitä hoivan ja auttamisen yhteydessä, joista varsin harvoin uskalletaan puhua hoivaamisen yhteydessä.

Mäkelän kertomus alkaa tapahtumalla, jossa äiti kiidätetään ambulanssilla sairaalaan. Tässä kertomuksessa äidin oma koti jää kerronnallisesti varsin pieneen osaan. Mäkelä kyllä mainitsee kerronnassa äidin vaikeudet pärjätä yksin omassa kodissaan ilman apua. Mäkelän kertomus paikantuukin kuitenkin varsin pitkälti sairaalaan ja tarkemmin sairasvuoteen äärelle, jossa kirjailija ja hänen siskonsa vierailevat äitiä katsomassa. Mäkelä ei juurikaan kerro sisarensa ajatuksista, vaan kerronta perustuu Mäkelän omiin ajatuksiin ja tuntemuksiin äidin vakavan sairauden äärellä. Mäkelän kirja kertoo varsin pelkistetysti hänen omista kokemuksista äidin sairastamisen, hoivan ja auttamisen yhteydessä. Tämä on oletettavasti ollut kirjailijan tietoinen lähestymistapa äidin hoivaan ja kuolemiseen, sillä kirjailijahan viime kädessä päättää sen, mistä näkökulmasta kertomus kerrotaan. Tässä teoksessa äidin luona oleminen sairaalavuoteen äärellä ja sairaalassa ovat merkityksellisiä paitsi kirjailijalle itselleen myös sosiaalipoliittisesta näkökulmasta. Hoiva ja läsnäolo sairasvuoteella voidaan ymmärtää sellaiseksi toiminnoksi kuten välittämiseksi, rakastamiseksi ja rakkauden työn, ”Labour of Love”, tekemiseksi (vrt. Graham 1983).

6 LOPPUPÄÄTELMÄT

6.1 ÄIDIN HOIVAN, AUTTAMISEN JA VÄLITTÄMISEN MERKITYKSET KAUNOKIRJALLISUUDESSA

Kotimaisessa kaunokirjallisuudessa käsitellään erilaisia teemoja äidin hoivan, auttamisen ja välittämisen yhteydessä. Yksi hoivaan kytkeytyvä teema on hoivattavan ihmisen kehollisuus, ruumiillisuus ja eriasteinen ruumiinläheisyys hoivassa. Tämän lisäksi Kaurasen kertomuksessa tulee esille myös kirjailijan omaa kehollisuutta ja ruumiillisuutta. Mazzarellan kertomuksessa äidin hoivassa on kehollisuutta, ruumiillisuutta ja vahvaa ruumiinläheisyyttä läpi koko kertomuksen. Mazzarellan kertomuksessa Martin-veli auttaa äitiään kylvettämällä ja lääkitsemällä häntä, mikä on vahvaa ruumiinläheistä toimintaa. Martinin rooli sairaan äidin hoivaajana on tärkeä myös sukupuoliulottuvuudella tarkasteltuna. Teos on arvokas kuvatessaan, että mies voi luontevasti auttaa äitiään kaikenlaisissa toimissa ja vieläpä vahvan ruumiinläheisesti eikä vain olemalla läsnä kuten Mäkelän teoksessa. Kaurasen fiktiossa vahva ruumiinläheisyys kytkeytyy erityisesti naiseuden, kehollisuuden ja eri-ikäisten naisten seksuaalisuuden pohdintoihin. Mäkelän kertomuksessa on puolestaan esillä varsin pitkälti heikolla ruumiinläheisyydellä tarkasteltavia tekijöitä kuten äidin lohduttamista ja läsnäoloa äidin sairasvuoteella. Teokset ovat näin varsin erilaisia.

Widding Isaksenin (ref. Tedre 1999) ruumiinläheisyyden käsitteen kautta tarkasteltuna näissä kolmessa kirjassa on erilaisia lähestymistapoja ja erilaista ruumiinläheisyyttä suhteessa sairaan äidin hoivaan. Tedren (1999) käyttämä Widding Isaksenin ruumiinläheisyyden käsite osoittautui tärkeäksi käsitteeksi tässä tutkimuksessa sairaan ihmisen hoivan tarkastelun erittelyssä. Hoivassa toisen ihmisen vahvan ruumiinläheinen auttaminen ei ole itsestään selvää. Tedre (1999) käytti tästä asiasta englanninkielistä käsitettä ”matters of course”. Vahvan ruumiinläheisyyden terminologian mukaisesti hoivaajan pitää olla valmis menemään lähelle toisen ihmisen kehoa ja erilaisia ruumiin-eritteitä. Omaishoivassa hoivaaja on usein lähellä hoivattavan ihmisen kehoa esimerkiksi peseytymisen ja pesemisen yhteydessä. Kauranen ja Mazarella kertovat teoksissaan tällaisesta vahvasta ruumiinläheisestä auttamisesta sellaisina toimintoina, jotka tehdään tilanteen niin vaatiessa ja joita läheiset joko tekevät tai jättävät ammattilaisille. Jossain määrin näitä toimia voidaan valita.

Niin arkielämässä kuin kaunokirjallisissa kertomuksissa hoiva sosiaalisena ja kulttuurisidonnaisena toimintona on sidoksissa siihen tilalliseen, paikalliseen ja ajalliseen kontekstiin, jossa se toimintona tapahtuu. Hoivaa jäsennetään ja siitä kerrotaan aina jossain ”sosiaalis-kulttuurisessa todellisuudessa” (vrt. Berger & Luckmann 1994). Näissä teoksissa hoivan kerronnan yleinen konteksti on suomalainen 1990-lukulainen yhteiskunta. Fiktiivinen kertomus ei kuitenkaan ole samalla tavalla sijoitettavissa tiettyyn aikaan ja paikkaan kuin mitä tositapahtumiin perustuva kertomus olisi.

Tässä tutkimuksessa tarkasteltavassa kaunokirjallisuudessa äidin hoiva ja auttaminen tapahtuvat suomalaisessa kulttuurissa ja tavassa hoivata ja auttaa läheistä. Tästä poiketen Mazzarellan kertomuksen omaisvetoinen hoivaaminen on saanut vaikutteita myös tanskalaisesta ja suomenruotsalaisesta kulttuurista. Ainakin Mazzarellan teoksessa korostuu muista poiketen vahva yhteisöllinen ajattelu- ja toimintatapa. Jokaisessa kulttuurissa on eräänlaisia kirjoittamattomia sääntöjä siitä, mitä hoivaaminen ja mitä on ”tehdä oikein” toista ihmistä kohtaan. Hoivaan sosiaalisena toimintona kuuluu myös vahvasti yksityisyys. Hoiva tapahtuu yleensä kodeissa ja intiimeissä tilanteissa, ja läheisen ihmisen hoivasta ja siihen liittyvistä käytännön toiminnoista ei välttämättä edes puhuta muille. Ainakaan vahvaan ruumiinläheisyyteen liittyvistä asioista ei ole helppo puhua eikä niistä ehkä osatakaan puhua. Siksi kaunokirjallisuus on tärkeä tutkimusaineisto hoivatutkimuksessa. Kaunokirjallisen kertomuksen tarkastelu tuo hoivatutkimukseen sellaisia asioita, joita siellä ei ehkä muuten olisi.

Kaunokirjallisuuden kehyksessä, ainakin tarkastelemissani teoksissa, kerrotun hoivan voidaan nähdä olevan varsin pitkälti kahden ihmisen, hoivaajan ja hoivattavan, välinen yhteinen ja jaettu toiminto ja ihmissuhde. Tässä tutkielmassa kotimaisessa kaunokirjallisuudessa käsitelty hoiva käsitteli äidin hoivaa ja hänen hoivastaan kertoi aikuinen tytär tai poika.

Hoivasta voi olla vaikeaa puhua myös silloin, kun siihen liittyy erilaisia vahvoja tunteita. Esimerkiksi Mäkelän kertomuksessa tulee esille hoivaan ja auttamiseen liittyviä voimakkaita tunnetiloja. Tämän tutkimuksen tulosten kannalta tärkeä asia on, että hoivaan liittyvistä kielteisistä tunnetiloista, kuten hoivattavaan suuttumisesta ja hoivaamiseen väsymistä, saattaa olla vaikea puhua esimerkiksi haastatteluissa. Sen sijaan kaunokirjallisuudessa tällaisia tunnetiloja voidaan käsitellä vapaammin. Hoiva on sosiaalinen toiminto, josta puhutaan usein myönteisessä ”rakkauden työn” kehyksessä.

Hoivaan liittyvistä kielteisistä asioista ja tunteista puhutaan paljon vähemmän, eikä niistä välttämättä ole helppoa puhua.

Kotimaisessa kaunokirjallisuudessa käsittelemieni kolmen teoksen osalta äidin hoivalle ja auttamiselle annetaan erilaisia jäsennyksiä ja merkityksiä. Äidin toimijana tai toimimattomana oleminen rakennetaan teosten kerronnassa eri tavoin. Erilaiset äidit ovat eri tavoin subjekteja ja toimijoita hoivassa. Naiskirjailijoiden Kaurasen ja Mazzarellan kertomuksissa äiti on kerronnan alussa aktiivinen toimija, mutta hänen toimijana oleminen hiipuu vakavan sairauden edetessä ja avun tarpeen lisääntyessä. Voinnin heikkenemisen myötä lähiomaiset ottavat enemmän vastuuta äidin hyvinvoinnista. Mazzarellan kertomuksessa äidin subjektina oleminen ja eräänlainen itsenäinen toimijuus toteutuvat vielä hänen kuolinvuoteellaan. Mäkelän kertomuksessa äidin edellytykset olla toimija on erilainen kuin muissa kirjoissa siksi, että tämä kertomus alkaa äidin vakavan sairauskoh- tauksen, aivoinfarktin, kehystämässä tilanteessa. Vakavan sairaskohtauksen jälkeen äidin subjektina ja toimijana oleminen hiipuu suuresti kerronnan kulussa. Kertojana Mäkelä on siis tehnyt selkeän rajauksen sen suhteen, miten hän aloittaa kertomuksen äidin elämän vaiheista. Mäkelän kirjassa tulee keskeisesti esille äidin sairastuminen ja aikuisen pojan kokemukset tämän sairastamisen äärellä.

Läheisen ihmisen hoivaa käsittelevissä kaunokirjallisissa kertomuksissa tulee esille se, että vakavan sairauden yhteydessä monista jokapäiväisistä asioista joudutaan usein luopumaan. Sekä hoivaaja et- tä hoivattava joutuvat muuttamaan arkeaan. Ennen itsestään selviltä tuntuneisiin toimintoihin kuten esimerkiksi syömiseen ja peseytymiseen tarvitaan toisen ihmisen apua. Hoivatoiminnossa syömi- sestä siis tulee syöttämistä ja peseytymisestä pesemistä. Näissä kertomuksissa syömisessä ja kylpe- misessä auttaja on vieläpä oma aikuinen lapsi. Varsin usein vakavan sairauden myötä suhde ja eräänlainen määräysvalta omaan kehoon ja ruumiillisuuteen muuttuu. Kun toista ihmistä autetaan nimenomaan vahvan ruumiinläheisesti, silloin hoivattavan ihmisen suhde omaan kehoon ja itsemää- räämisoikeuteen muuttuu (esim. Sevenhuijsen 1998; Twigg 2000). Tämä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että hoivattava ihminen ei pysty menemään suihkuun itse, ja hän joutuu ottamaan vastaan apua tällaisessa varsin henkilökohtaisessa toiminnossa. Hoivattava ei myöskään välttämättä pääse päättämään omaan kehoon ja kehollisuuteen liittyvistä asioista.

Hoivatoiminnossa tulee keskeisesti esille eri osapuolien kokemus omasta kehosta, kehollisuudesta ja seksuaalisuudesta. Kehollisuus, sukupuoli ja seksuaalisuus ovat tärkeitä keskusteluja hoivatutkimuksen yhteydessä siksi, että hoivassa hoivaaja menee auttaessaan lähelle hoivattavan ihmisen kehoa. Nämä ovat hoivan yhteydessä sellaisia keskusteluja, joista ei ole ollut helppo käydä keskustelua. Avun tarvitsijan suhde omaan kehoon, kehollisuuteen ja seksuaalisuuteen ei ole itsestään selvää eikä siitä ole kovin luontevaa keskustella ainakaan suomalaisessa kontekstissa. Näistä kirjoista Kaurasen kertomuksessa tulee esille äidin naisena olemista, naiseutta ja seksuaalisuutta ”sairaalan kroonikko-osastolla” sairaalavuoteen äärellä. Kauranen puhuu sellaisista asioista kuten ikäihmisen seksuaalisuudesta ja halusta fiktiossaan, joista ei yleensä puhuta sairastamisen, avun tarpeen ja hoivan yhteydessä. Kaurasen kertomuksen osalta voidaan sanoa, että juuri fiktiivinen kehys mahdollistaa seksuaalisuudesta puhumisen varsin avoimesti ja feministisesti.

Auttamisesta ja avun tarvitsijan seksuaalisuudesta ei ole suomalaisessa kontekstissa luontevaa puhua samassa yhteydessä. Kaurasen ohella myös Mazzarellan kirjassa käsitellään naisen seksuaalisuutta, mutta jokseenkin erilaisessa kehyksessä. Mazzarellan kirjassa äidin elämän viime vaiheilla äiti ja tytär käyvät keskustelua äidin menneestä elämästä ja äidin seksuaalisuudesta. Sairauden viime vaiheilla siis aikuinen tytär haluaa tietää, millainen äiti on ollut naisena elämänsä aikana. Mazzarella keskustelee äitinsä kanssa seksuaalisuudesta ja äidin elämässä olleista miehistä. Teos osoittaa, että elämän päättymisen läheisyyden kehyksessä sellaisista asioista kuin seksuaalisuus tai äidin seurustelu voidaan keskustella yhdessä, etenkin jos niistä ei ole aikaisemmin puhuttu. Hoivatilanne saattaa lisätä läheisyyttä.

Näistä kolmesta kirjailijasta Mäkelällä on aika lailla erilainen lähestymistapa äitiin ja hänen kehoonsa kuin naiskirjailijoilla. Mäkelän kertomuksessa äidin kehollisuus ja ruumiillisuus tulevat esille äidin fyysiseen sairauteen liittyvien oireiden kautta. Tässä kertomuksessa kehollisuuden ja seksuaalisuuden teemat puuttuvat kokonaan. Kuitenkin sukupuoli usein vaikuttaa siihen, miten naisesta ja hänen kehollisuudestaan ja seksuaalisuudestaan voidaan puhua. Tämän tutkielman kaunokirjallisessa tutkimusaineistossa on tärkeää kiinnittää huomiota siihen, että kirjailijan sukupuoli vaikuttaa jossain määrin siihen, mitä äidin auttamisesta kerrotaan ja kytketäänkö sukupuolisuutta ja seksuaalisuutta tähän kerrontaan. Kaikissa avun tarpeen tilanteissa ei kuitenkaan ole luontevaa puhua naiseudesta ja naisen seksuaalisuudesta.

Kehon ja ruumiillisuuden näkökulmasta tarkasteltuna äidin hoivaa toteutettiin kaunokirjallisuudessa kaikilla Widding Isaksenin jäsenyyksen mukaisilla ruumiinläheisyyden asteilla. Kaurasella ja Mazzarellalla äidin hoivaan kytkeytyi kaikkia ruumiinläheisyyden asteita eli heikkoa, keskinkertaista ja vahvaa ruumiinläheisyyttä. Mäkelällä puolestaan oli kerronnassaan pitkälti vain heikkoa ruumiinläheisyyttä. Kysymys ruumiinläheisyydestä on tärkeä hoivan tutkimuksen yhteydessä, sillä keho/kehollisuus ja ruumis/ruumiillisuus ovat yksi keskeisimmistä ulottuvuuksista hoivassa. Ruumiinläheisyyden käsitteen kautta voidaan lähestyä kehollisuutta ja ruumiillisuutta kaunokirjallisista kertomuksista. Ruumiinläheisyyden käsite on laaja ja sen kautta voidaan tarkastella erilaisia hoivaa käsitteleviä kertomuksia. Ruumiinläheisyyden kautta katsottuna hoiva on sellainen sosiaalinen toiminto, jossa on läsnä niin hoivaajan kuin hoivattavan kehollinen, ruumiillinen ja emotionaalinen ulottuvuus. Widding Isaksenin esittelemä ruumiinläheisyyden käsite soveltuu erilaisiin tapoihin lähestyä hoivakysymystä käsitteen moniulotteisuuden vuoksi.

Hoivatutkimuksessa sukupuoli, naiseus ja miehisuus ovat tärkeitä tekijöitä. Hoivassa ollaan aina sukupuolella ”merkittyjä” subjekteja ja sukupuolisia toimijoita (vrt. Heinämaa 1996). Kun hoivaaja ja hoivattava ovat samaa sukupuolta, hoivaaminen ja hoivaan liittyvä ruumiinläheisyys koetaan useimmiten varsin luonnollisena asiana. Hoivan luonne ja sisältö saattaa kuitenkin muuttua silloin, kun hoivaaja ja hoivattava ovat eri sukupuolta. Pertti Koistisella (2003) on pohdintaa siitä, miten aikuisen miehen sopii auttaa äitiään. Aikuinen poika ei nimittäin aina ole luonteva ja sopiva auttaja esimerkiksi kylvettämisen yhteydessä. Sukupuoli vaikuttaa siihen, millainen toiminta koetaan luontevana hoivan yhteydessä.

Kauranen ja Mazzarella kertovat teoksissaan äidin kehoa lähelle menevästä ruumiinläheisestä auttamisesta ja hoivaamisesta. Naiskirjailijat eivät kuitenkaan puhu samoilla puheen keinoilla äitinsä hoivaamisesta, mikä on tärkeää huomioida sukupuolinäkökulmasta katsottuna. Erilaisilla naiskertojilla on erilaisia ulottuvuuksia äidin hoivaan. Kauranen liikkuu vahvasti naiseuden, naisen ruumiillisuuden ja seksuaalisuuden teemoissa hoivasta kerronnan ohessa. Kaurasella keskiössä ovat sekä hoivattavan että hoivaajan kehollisuus, ruumiillisuus ja seksuaalisuus. Mazzarellan kerronnassa sukupuoli ei ole samalla tavalla keskeinen lähestymistapa. Sukupuoli on esillä, mutta myös miehen sukupuoli kirjailijan veljen hoivaajana olemisen kautta. Hoivasta ja naiseudesta ei niinkään puhuta, vaan siitä, millä tavoin mies on äitinsä hoivaaja. Mäkelän romaanissa on puolestaan kirjoitettu äidin avun tarpeesta varsin realistisessa kehyksessä, eikä siinä sukupuolella ole erityistä

merkitystä. Mäkelän kertomus on omaisen puhetta pitkäaikaissairaana vanhuksen sairaalavuoteen äärellä. Hän ei liitä hoivaan erityistä sukupuoliulottuvuutta.

Kaunokirjallisuuden kautta tulee esille se tuttu asia, että hoivaa tarvitaan erityisesti silloin, kun läheinen sairastuu vakavasti. Näissä teoksissa hoivattavalla on erilaisia sairauksia, jotka vaikuttavat avun tarpeen luonteeseen. Sairastumiseen liittyvät keskeisesti kysymykset hyvästä elämästä ja hyvästä kuolemasta. Sosiaalitieteen ja lääketieteen kehityksessä on pohdittu jonkin verran kuoleman kysymystä (esim. Airas ym. 2014; Hänninen & Pajunen 2006; Simonen 1994; Simonen 1995). Myös kaunokirjallisuudessa on tärkeää pohdintaa hyvästä elämästä ja myös hyvästä kuolemasta. Hoivan yhteydessä on tärkeää ylläpitää sairaan ihmisen mahdollisimman hyvää elämää. Hyvään ja kivuttomaan kuolemaan kytkeytyvää armokuolemakeskustelua on myös käsitelty syövän sairastamisen yhteydessä hoitotieteessä (Lipponen V. 2006; Sand 2000) ja lääketieteessä (Hänninen J. 2012).

Hoivan yhteydessä on tärkeää pohtia elämän viimeisiä vaiheita. Kuolemasta keskusteleminen vakavasti sairaiden tai jopa kuolemansairaiden ikäihmisten hoivan yhteydessä on tärkeää. Hyvä ja asianmukainen hoiva perustuu kollektiiviseen ymmärrykseemme siitä, miten kussakin tilanteessa kuuluu toimia ja ”tehdä oikein” (vrt. Finch & Mason 1993; Ungerson 1990). Kulttuuriset käsitykset liittyvät siihen, milloin sairasta hoivataan, milloin kuoletaan ja saatetaan kuolemaan. Vakavasti sairas ikäihminen viedään sairaalaan ammattilaisten hoidettavaksi, jos omaiset eivät pysty itse auttamaan häntä. Usein omaiset yrittävät hoivata läheistään, vaikka tilanne olisi miten vaativa tahansa (esim. Kirsi 2004; Lipponen P. 2008; Mikkola 2009).

Mazzarellan kertomuksessa äiti totesi haluavansa sairaalaan hoidettavaksi, ”kun menee oikein huonoksi”. Kaurasen fiktiivisessä kertomuksessa äiti puolestaan vastustaa viimeiseen asti sairaalaan menemistä, vaikka jalat ovat pahoilla säärihaavoilla. Teokset tuovat esiin sen, että sairaalaan ”kuuluu” mennä kuolemaan; tämä tulee esille etenkin Mazzarellan kerronnassa. Sairaalavuoteella omaisten odotetaan ”suorittavan” eräänlaiset läsnäolo- ja kuolettamisrituaalit (vrt. Utriainen 1999). Kysymykset vakavasti sairastamisesta ja kuoleman läheisyydestä eivät ole helposti lähestyttäviä. Sairaudesta ja sairastamisesta voidaan keskustella, mutta kuolemasta keskusteleminen ei ole kovin luontevaa tämän päivän suomalaisessa kontekstissa.

Kaunokirjallisuudessa esille tuleva emotionaalinen, tunnevoittoinen sekä paikoittainen kriittinen puhe läheisen hyvästä hoivasta on tärkeää hoivatutkimuksen osalta. Hoiva on rakastamista ja rakkauten osoitusta lähimmäistä kohtaan, mutta tässä yhteydessä esitetty puhe kertoo osin myös omaisten väsymisestä ja kiukun ja hermostumisen hetkistä. Kaunokirjallisuudessa hoivalla ja auttamisella on sukupuoliulottuvuus siten, että Kaurasen ja Mazzarellan esittämä puhe äidin hoivasta on erilaista kuin Mäkelän puhe. Kuitenkaan naiskirjailijoiden hoivapuhe ei ole yhteneväistä, mikä on tärkeä seikka hoivakysymyksen ja sukupuolitematiikan kannalta. Hoivasta puhumiselle ei näin ollen tämän aineiston ja analyysin valossa voida rakentaa sukupuoliulottuvuutta siten, että kirjailijoista naiset puhuisivat oman äitinsä hoivasta ”yhdeällä suulla” ikään kuin hoivaavan naisen puheena.

Kummallakin naiskirjailijalla on tyttären asemasta katsottuna erilainen kertomus kerrottavanaan. Rivien välistä on luettavissa hoivasta kertovien naisten urheudesta siitä huolimatta, että oman äidin hoiva on ollut raskasta. Tämä seikka tulee myös Mäkelän päiväkirjamuistiinpanoissa esille. On myös tärkeä huomioda, että kolmen kaunokirjallisen kertomuksen lähiluennan jälkeen ei ole mahdollista rakentaa mallia suomalaisesta tavasta hoivata. Kaunokirjalliset kertomukset tuovat esiin joitain tekijöitä läheisen hoivan osalta.

Kaunokirjallisuudessa äidin kuoleman jälkeen suremaan jäänyt omainen miettii, tekikö hän tarpeeksi toisen ihmisen hyvinvoinnin eteen. Pertti Koistinen (2003) kysyy esseekirjassaan ääneen ”olinko hyvä hoivaaja”? Kaunokirjallisissa kertomuksissa tuli esille se, että äidistä sairaana ihmisenä puhutaan rakastamisen ja välittämisen kehyksessä. Omaiset hoivaavat äitiä tämän omassa kodissa ja sairaalassa, koska se on hänelle paras vaihtoehto vallitsevassa tilanteessa. Omaiset osallistuvat hoivaan sillä tavalla, minkä parhaaksi näkevät.

Jokainen hoivaan liittyvä tilanne on erityinen; jokaisen apua tarvitsevan ihmisen tarpeet pitää nähdä yksilöllisesti. Esimerkiksi aivoinfarkti voi invalidisoida ihmisen monella tavalla, ja omaisilla voi olla hoivassa monenlainen rooli – esimerkiksi läsnä olevasta hoivaajasta ruumiinläheiseen ja käytännön elämän asioissa auttavaan subjektiin. Jos saatu aivoinfarkti invalidisoi ikäihmisen vuodepotilaaksi ja kuolema on lähellä, kuten tapahtuu Mäkelän kertomuksessa, tyypillisesti ajatellaan, että vakavasti sairas ikäihminen kuuluu sairaalaan hoitoalan ammattilaisten hoidettavaksi.

6.2 KOLME ERILAISTA NÄKÖKULMAA HOIVAAN

Nämä kolme kaunokirjallista kertomusta ovat kolme erilaista ja yksilöllistä kertomusta äidin hoivasta ja auttamisesta suomalaisessa kontekstissa. Tässä yhteydessä tarkasteltavat kaunokirjalliset kertomukset on nähtävä siten, että niistä kussakin on oma erityinen näkökulmansa läheisen ihmisen hoivaan. Hoiva onkin sellainen toiminto, jota voidaan toteuttaa varsin eri tavoin. Jokainen kirja on myös omanlaisensa fakta- ja fiktioulottuvuudella tarkasteltuna. Näistä kirjailijoista Kauranen kertoo kaunokirjallisen kertomuksen äidin hoivasta ja auttamisesta fiktiivisesti, ja Mazzarella ja Mäkelä puolestaan tositapahtumista ja faktanäkökulmasta katsottuna. Kaunokirjallisuuden osalta tämä fakta - fiktio -asetelma vaikuttaa siihen, miten kertomuksia voidaan lähestyä ja tulkita myös sosiaalitieteen ja sosiaalipolitiikan kehyksessä. Tositapahtumiin perustuvaa kertomusta voidaan eritellä jokseenkin eri tavoin kuin fiktiivistä kertomusta.

Näitä kertomuksia yhdistää se, että niissä kaikissa kerrotaan sisällöllisesti oman äidin hoivasta ja auttamisesta. Tästä hoivasta kertoo kirjailija, joka on hoivattavan aikuinen tytär tai poika. Hoivasta kertoja on positioltaan kirjailija ja siten kaunokirjallisen tarinan kertoja. Jokainen kirjailija on voinut valita, mistä ja millaisesta näkökulmasta katsottuna hän on rakentanut kaunokirjallisen kertomuksen.

Sosiaalipoliittisesta hoivateoreettisesta viitekehyksestä katsottuna näissä kirjoissa on selkeästi erilaisia painotuksia ja näkökulmia hoivaan. Kaurasen fiktiossa erityisen tärkeässä osassa on hoivattavan ja hoivaajan kehollisuus, ruumiillisuus, ruumiinläheisyys ja naisen seksuaalisuus. Kaurasen kertomuksen erityinen piirre on, että tässä kertomuksessa hoivaa ja auttamista tarkastellaan sekä naisnäkökulmasta että feministisestä näkökulmasta. Mazzarellan kertomuksen erityinen katsontatapa kytkeytyy hoivaan ja omaishoivaan. Mazzarellalla sukupuoli ei ole samalla tavalla keskiössä kuin se on Kaurasen kertomuksessa. Samoin Mäkelällä sukupuoli ja sukupuoliulottuvuus eivät tule suoraan esille kertomuksessa. Hoivan yhteydessä sukupuoli on tärkeä tekijä, mutta näistä kolmesta kirjasta vain Kaurasella sukupuolella monia muita asioita tärkeämpi rooli. Tähän sukupuolikysymykseen kytkeytyy keho ja ruumiillisuus. Kaurasen kertomuksessa puhutaan paljon äidin ja kertojatyttären ruumiillisuudesta. Mazzarellalla ruumiillisuus tulee esille silloin, kun äitiä autetaan vahvan ruumiinläheisesti esimerkiksi kylvyn yhteydessä. Mäkelä ei puhu kovin paljon äidin kehosta ja ruumiillisuudesta. Mäkelällä on kertomuksessa yksittäinen kommentti äidin jaloista, jotka ovat huonos-

sa kunnossa. Mäkelän kertomuksessa tulee ennen muuta esille tunnetematiikka, joka ei ole muissa kirjoissa samalla tavalla keskiössä.

Kaunokirjallisissa kertomuksissa on erilaiset tavat jäsentää ja siten kertoa hoivasta. Tätä voidaan tulkita siten, että hoivasta voidaan kertoa erilaisia asioita. Tämä taas selittyy sillä, että läheisen ihmisen hoivaan voi kuulua hyvinkin erilaisia asioita. Kirjailija voi myös valita, millaisesta näkökulmasta hän kirjoittaa kertomuksen. Kukin kaunokirjallinen kertomus kuitenkin tuo esille hoivan ja auttamisen erityispiirteitä. Pieni kotimainen kaunokirjallinen tutkimusaineistoni on mielenkiintoinen erityisesti siitä näkökulmasta, että näissä kertomuksissa tuli esille paljon erilaisia hoivaan liittyviä asioita. Tärkeässä osassa oli keho ja ruumiillisuus, mutta hoivasta kertomiseen liittyi myös paljon erilaisia tunteita. Hoivaa tehtiin jokseenkin ”itsestään selvyytensä” ja lähiomaiselle luonnollisena asiana, mutta kerronnassa tuotiin esiin myös pohdintaa hoivasta ja hoivaajana olemisesta.

6.3 MILLAINEN ON KAUNOKIRJALLISUUDEN ANTI LAAJEMPAAN SUOMALAISEEN HOIVAKESKUSTELUUN?

Tässä tutkielmassa on empiirisenä tutkimusaineistona kaunokirjallinen aineisto, jossa käsitellään sisällöllisesti läheisen ihmisen hoivaa ja auttamista erilaisin kunkin kirjailijan tekemin painoituksin. Kotimainen kaunokirjallisuus on rajallista kerrontaa hoivan osalta siten, että siinä tuodaan esille omaisen hoivaamiseen liittyviä teemoja. Käsittelemässäni kaunokirjallisuudessa tulee esille erilaisia puolia läheisen hoivasta. Teoksissa kerrottu hoiva kertoo jotain olennaista suomalaisesta hyvinvointiyhteiskunnasta hoivan osalta. Tutkimusaineistossa tulee esille tärkeitä hoivaan liittyviä kysymyksiä. Vaikka tutkimusaineistoni on melko rajallinen määrältään ja laadultaan, eikä siitä voida tehdä laajoja yleistyksiä koko hoivakysymyksen osalta suomalaisessa yhteiskunnassa, niin kyseisellä aineistolla olen onnistunut tuomaan keskusteluun hoivasta joitakin tärkeitä asioita.

Kotimaisessa kaunokirjallisuudessa käsitelty sairaan läheisen ihmisen hoiva, auttaminen ja välittäminen luovat mielenkiintoista näkökulmaa sosiaalipoliittiseen hoivatutkimukseen. Kaunokirjallisuudessa tulee esille hoivaamiseen liittyviä perusasioita kuten esimerkiksi syöttämistä, lääkitsemistä ja kylvettämistä. Kirjat kertovat hyvin konkreettisesti siitä, mitä hoiva ja hoivatyö ovat.

Kaunokirjallisuuden kautta tulee esille myös paljon hoivaajien ajatuksia ja tunteita hoivan osalta. Hoiva ei ole pelkästään pyyteetöntä työtä toisen ihmisen hyväksi, vaan siihen liittyy myös ajoittain kielteisiä tunteita kuten kiukkua ja väsymystä. Kaunokirjallisuudessa tulee esille läheisen hoivaan liittyvä ajatusten ja tunteiden kirjo. Omaishoiva ja hoiva mielletään usein pyyteettömäksi toiminnoksi, itsestään selvyudeksi ja ”rakkauden työksi”, ”The Labour of Love” (vrt. Graham 1983). Käsittelyssäni kaunokirjallisuudessa kuitenkin tuodaan esille sellaisia asioita, joita hoivan ajankohtaiskeskusteluissa ei välttämättä tule lainkaan esille. Hoivaan siis liittyy myös kielteisiä puolia ja niistä uskalletaan puhua kaunokirjallisessa aineistossa. Hoivan kokonaisvaltainen ymmärtäminen sosiaalipoliittisessa tutkimuksessa on tärkeää.

Kotimaisessa kaunokirjallisuudessa on sosiaalipoliittisesti tärkeitä kannanottoja läheisen ihmisen hoivaan ja auttamiseen. Kaunokirjallisessa kerronnassa tulee esille avun saannin vaikeus sairaalle ikäihmiselle suomalaisessa hyvinvointivaltiossa. Tositapahtumiin perustuvat Mazzarellan ja Mäkelän kertomukset paikantuvat sosiaalipoliittisesti suomalaiseen 1990-lukulaiseen lamassa eli taloudellisessa taantumassa olevaan yhteiskuntaan. Kertomuksissa sairaan ikäihmisen on vaikea saada asianmukaista apua, hoivaa ja lääketieteellistä hoitamista. Näissä kertomuksissa lähiomaiset joutuvat näkemään varsin paljon vaivaa, jotta he saavat asianmukaista apua äidilleen. Mazzarellan kertomuksessa äiti ei ole tarvinnut aikaisemmin apua, mutta syöpään sairastumisen jälkeen hänellä on hoivan ja hoidon tarve. Mäkelän kertomuksessa äidillä oli pitkä sairaushistoria, mutta avun saanti oli ollut jo pidemmän aikaa vaikeaa. Myös Kaurasen kertomuksessa äidille oli vaikea saada ammattilaisten apua. Avun saannin vaikeus on sosiaalipoliittinen ajankohtaiskysymys myös 2010-lukulaisessa suomalaisessa yhteiskunnassa. Avun saannin vaikeus siis kertoo omalla tavallaan julkisten sosiaali- ja terveystalveluiden toimimattomuudesta ja siitä, että ne eivät pysty vastaamaan kansalaisten tarpeisiin.

Omaishoivaa ja omaishoitoa voidaan lähestyä myös sellaisesta ajattelutavasta, että tällainen avun muoto perustuu varsin pitkälti kotiin vietäviin palveluihin, jotka tukevat omaisen jaksamista. Mazzarellan kertomuksessa tällainen ajattelu- ja toimintamalli toteutuivat esimerkiksi Terhokodin ammattilaisten kautta, ja äitiä pystyttiin hoivaamaan ja hoitamaan kotiolosuhteissa elämän loppuun asti. Mäkelän kertomuksessa kotiin taas ei saatu ketään auttajaa, ja lähiomaisilla oli selkeä huoli äidin selviytymisestä. Näiden kahden kertomuksen ero oli kuitenkin siinä, että äitien sairastamiset olivat erilaisia ja eri kestoisia. Mazzarellan kertomuksessa äitiä hoivattiin pari kuukautta, mutta

Mäkelän äidin avun tarve oli kestänyt vuosia. Kaurasen kertomusta voi tulkita myös siten, että äidillä oli avun tarvetta pidemmän aikaa.

Kaunokirjallisissa kertomuksissa hoiva ja auttaminen päättyvät äidin kuolemasta kerrontaan. Kertomuksia yhdistää se, että niissä kaikissa kuolema koetaan hyvänä asiana sairaalle äidille. Kertomuksissa on erilaisia painotuksia kuoleman osalta. Mäkelän kertomuksessa ollaan selkeästi huojentuneita äidin kuolemasta. Mäkelän kertomuksessa on ehkä selkeimmin tilanne, jossa pitkäaikaissairas äiti kärsii sairastamisen takia. Kauranen ja Mazzarella lähestyvät kuolemaa myös myönteisestä näkökulmasta. Hoivalla ja avulla on siis oma paikkansa, mutta vakavasti sairaalla tai jopa kuolemansairaalla ihmisellä on oikeus hyvään kuolemaan.

Kotimainen kaunokirjallinen tutkimusaineisto kertoo joitain olennaisia piirteitä sairaan ikäihmisen hoivasta. Kaunokirjallisuus kertoo myös jotain tuosta ajasta, jossa läheistä hoivataan. Tätä vasten voidaan pohtia, johtuuko läheisen hoivaaminen siitä, että muuta hoivan muotoa ei ole käytettävissä. Omaishoiva hoivan ja auttamisen muotona pohjautuu usein siihen olettamukseen, että omainen on lähes aina käytettävissä sairaan läheisen auttamiseen. Hoiva on myös sellainen asia, josta voidaan kieltäytyä. Hoivan pitäisi aina olla sellainen asia, joka voidaan valita pakon sijaan.

6.4 JATKOTUTKIMUKSEN AIHE

Tässä tutkielmassa tarkastelin kotimaista kaunokirjallista tutkimusaineistoa, josta tuli esille läheisen ihmisen hoivaa ja auttamista suomalaisessa kontekstissa. Kolmen kirjan osalta tuli esille erilaisia läheisen hoivaan ja auttamiseen liittyviä tekijöitä. Kukin kaunokirjallinen kertomus on erityinen ja tärkeä puheenvuoro. Kaunokirjallisella tutkimusaineistolla saatiin esille erityisesti omaisnäkökulmasta olevaa puhetta hoivan osalta. Kaunokirjallisuus on yksi mahdollinen empiirinen tutkimusaineisto hoivan ja omaishoivan tarkasteluun.

Omaishoivaa voidaan tutkia myös muun tyyppisellä empiirisellä tekstiaineistolla kuten erilaisilla kirjoituspyynnöillä tai haastatteluilla. Näen erilaiset valmiit tai kerättävät tekstiaineistot toimivina ratkaisuinä kerättäessä tutkimusaineistoa hoivan ja omaishoivan osalta. Esimerkiksi erilaisilla tekstiaineistoilla tavoitetaan tärkeitä ulottuvuuksia hoivasta ja omaishoivasta.

Sosiaalipoliittisessa ja hoivatutkimuksellisessa kehyksessä on mielenkiintoista tarkastella omaishoivaajien kirjoituksia läheisen hoivasta ja auttamisesta suomalaisessa kontekstissa. Omaishoivasta voidaan pyytää hoivaajien kirjoituksia erityisillä kirjoituspyynnöillä esimerkiksi aikakauslehdissä. Yksi mahdollinen tapa kerätä tutkimusaineistoa omaishoivaajilta on se, että heitä haastatellaan esimerkiksi teemahaastattelun keinoin. Kaunokirjallisuuden tarkastelun jälkeen tutkimusaineistoa voi kerätä nimenomaan läheisiään hoivanneilta omaishoivaajilta. Hoiva ja omaishoiva sijoittuvat varsin usein ”hiljaiselle” yhteiskunnan informaaliselle alueelle. Sosiaalipoliittisesti olisi tärkeää tuoda esille tutkimuksellisesti hoivaajien puhetta. Tutkimuksellisesti on mielenkiintoista tietää, mitä omaishoivaan kaiken kaikkiaan kuuluu ja mitä hoivaajat tästä ajattelevat ja kertovat.

LÄHTEET

Airas, Sinikka, Lahti, Pirkko & Taipale, Ilkka (toim.) (2014) Lempeä kuolema. Suomen Mielenterveysseura. Helsinki: Into.

Anttonen, Anneli (1997) Feminismi ja sosiaalipolitiikka. Miten sukupuolesta tehtiin yhteiskuntateoreettinen ja sosiaalipoliittinen avainkäsite. Tampere: Tampere University Press.

Anttonen, Anneli, Henriksson, Lea & Nätkin, Ritva (toim.) (1994) Naisten hyvinvointivaltio. Tampere: Vastapaino.

Anttonen, Anneli & Sointu, Liina (2006) Hoivapolitiikka muutoksessa. Julkinen vastuu pienten lasten ja ikääntyneiden hoivasta 12 Euroopan maassa. Helsinki: Stakes.

Anttonen, Anneli, Valokivi, Heli & Zechner, Minna (2009) (toim.) Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino.

Apo, Satu (1995) Naisen väki. Helsinki: Hanki ja Jää.

Aristoteles (1997) Retoriikka (I ja II kirjan suom. Paavo Hohti, III kirjan suom. Päivi Myllykoski, selitykset laatinut Juha Sihvola). Runousoppi (Suom. Paavo Hohti, selitykset laatinut Juha Sihvola). Helsinki: Gaudeamus.

Berger, Peter L. & Luckmann, Thomas (1994) Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen: tiedonsosiologinen tutkielma. Suomentanut ja toimittanut Vesa Raiskila. Helsinki: Gaudeamus.

Collins, Patricia Hill (1991) Black feminist thought. New York: Routledge.

Douglas, Mary (1966) Purity and danger: an analysis of the concepts of pollution and taboo. London: Routledge.

Douglas, Mary (2000) Puhtaus ja vaara: ritualistisen rajanvedon analyysi. Suom. Virpi Blom ja Kaarina Hazard. Tampere: Vastapaino.

Eräsaari, Leena, Julkunen, Raija & Silius, Harriet (toim.) (1995) Naiset yksityisen ja julkisen rajalla. Tampere: Vastapaino.

Finch, Janet & Groves, Dulcia (eds.) (1983) A labour of love: women, work and caring. London: Routledge & Kegan Paul.

Finch, Janet & Mason, Jennifer (1993) Negotiating family responsibilities. London: Routledge.

Forbat, Liz (2005) Talking about care: two sides to the story. Bristol: Policy Press.

Forsberg, Hannele (1998) Perheen ja lapsen tähden: etnografia kahdesta lastensuojelun asiantuntijakulttuurista. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.

Frank, Arthur W. (1995) The Wounded storyteller: body, illness and ethics. Chicago: University of Chicago Press.

Graham, Hilary (1983) "Caring: a labour of love". Teoksessa Finch & Groves (eds.) A labour of love. London: Routledge & Kegan Paul, 13-30.

Haug, Frigga and Others (1987) Female Sexualization. London: Verso.

Heinämaa, Sara (1996) Ele, tyyli ja sukupuoli: Merleau-Pontyn ja Beauvoirin ruumiinfenomenologia ja sen merkitys sukupuolikysymykselle. Helsinki: Gaudeamus.

Henriksson, Lea (1998) Naisten terveystyö ja ammatillistumisen politiikka. Helsinki: Stakes.

Hermansson, Maarit (1995) Vapautumisen teema Minna Canthin kaunokirjallisuudessa. Naisnäkökulma kirjallisuudentutkimukseen ja sosiaalihistoriaan. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos. Tutkimuksia B: 16.

Hiilamo, Heikki & Hiilamo, Kirsi (2015) Hoivataistelu. Tekoja läheisten puolesta. Helsinki: Kirjapaja.

Honkasalo, Marja-Liisa, Kangas, Ilka ja Seppälä, Ullamaija (2003) (toim.) Sairas, potilas, omainen: näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

hooks, bell (1981) Ain't I a woman: black women and feminism. Boston: South End Press.

Hyvärinen, Matti (2004) Eletty ja kerrottu kertomus. Sosiologia 41.vuosikerta 4/2004, 297–309.

Hänninen, Juha (2001) Kuolevan kipu ja kärsimys. Helsinki: Duodecim.

Hänninen, Juha (2012) Eutanasia: hyvä kuolema. Helsinki: Duodecim.

Hänninen, Juha & Pajunen, Tapio (2006) Kuoleman kaari: sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. Helsinki: Kirjapaja.

Hänninen, Vilma (1999) Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Acta Universitatis Tamperensis 696.

Hänninen, Vilma (2003) Toimiva ihminen. Tekojen psykologian, eksistentiaalisen psykologian ja marxilaisen toiminnan teorian filosofisten lähtökohtien vertailua. Tampereen yliopiston sosiologian ja sosiaalipsykologian laitoksen julkaisuja A: 17. 3.painos.

Immonen, Paula (2003) Tekstin kudokset ja ruumiin punokset. Henkilöhahmot ja ruumiillisuus Anja Kaurasen Ihon ajassa. Teoksessa Lyytikäinen & Tonteri (toim.) Romaanihenkilön muodonmuutoksia. Kuusi kirjoitusta henkilökuvauksesta. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 129–153.

Jokinen, Arja, Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (1999) Diskurssianalyysi liikkeessä. Tampere: Vastapaino.

Jokinen, Eeva (1989) Muistelutyö. Sosiaalipoliittikka 1989. Sosiaalipoliittisen yhdistyksen vuosikirja, 93–102.

Jokinen, Eeva (1991) Naisen odyssia individualismiin. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston yhteiskuntapolitiikan laitoksen työpapereita N:o 65.

Jokinen, Eeva (1996) Väsynyt äiti. Helsinki: Gaudeamus.

Jokinen, Eeva (2004a) Päiväkirjat tiedon lajina. Teoksessa Liljeström (toim.) Feministinen tietäminen. Tampere: Vastapaino, 118–140.

Jokinen, Eeva (2004b) Hämmentyneitä veljiä ja rakenteellista isättömyyttä. Teoksessa Aalto & Kolehmainen (toim.) Isäkirja. Tampere: Vastapaino, 193–221.

Jokinen, Eeva (2005) Aikuisten arki. Helsinki: Gaudeamus.

Julkunen, Raija (2000) Suunnanmuutos. Tampere: Vastapaino.

Kirsi, Tapio (2003) Aina lähdössä kotiin: puoliset dementia potilaan omaishoitajina. Teoksessa Honkasalo ym. (toim.) Sairas, potilas, omainen. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 225–255.

Kirsi, Tapio (2004) Rakasta, kärsi ja kirjoita. Acta Universitatis Tamperensis 1051.

Koistinen, Pertti (2003) Hoivan arvoitus. Tampere: Vastapaino.

Koivisto, Päivi (2004) Anja Kauranen - Snellmanin omaelämäkerralliset romaanit autofiktiona. Teoksessa Lahdelma, Niemi - Pynttari, Oja & Virtanen (toim.) (2004) Laki, tekijä, instituutio. Kirjallisuudenseuran tutkijain seuran vuosikirja 56 2003. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 11–31.

Koskela, Lasse & Rojola, Lea (1997) Lukijan ABC-kirja. Johdatus kirjallisuuden nykyteorioihin ja kirjallisuudentutkimuksen suuntauksiin. Helsinki: SKS.

Lahtinen, Pirkko (2008) Omaishoitajan kasvu: omainen auttajana. Suomen Mielenterveysseura. Helsinki: Libris.

Lagerspetz, Olli (2008) Lika. Kirja maailmasta, kodistamme. Vaajakoski: Gummerus.

Lehtonen, Heikki (2000) Voiko suomalainen hyvinvointivaltiomalli muuttua? Sosiologia 2/2000. 37.vuosikerta (2).

Lehtonen, Heikki & Aho, Simo (2000) Hyvinvointivaltion leikkausten uudelleenarviointia. Janus 8 (2), 97–113.

Lipponen, Päivi (toim.) (2008) Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet. Helsinki: Kirjapaja.

Lipponen, Varpu (2006) Läheisyyttä ja etäisyyttä kuoleman lähestyessä: kuolevan potilaan ja omaishoitajan suhde dialogisen filosofian näkökulmasta tarkasteltuna. Acta Universitatis Tamperensis 1161.

Löyttyniemi, Varpu (2004) Auscultatio medicini: kerrottu identiteetti, neuvoteltu sukupuoli. Tampere: Tampere University Press.

Miettinen, Sonja (2006) Eron aika. Tyttärien kertomuksia ikääntyvän vanhemman kuolemasta. Yhteiskuntapolitiikan laitoksen tutkimuksia 4/2006. Helsinki: Yliopistopaino.

Mikkola, Tuula (2009) Sinusta kiinni – Tutkimus puolisoheivon arjen toimijuuksista. Tampere: Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja A Tutkimuksia 21.

Mikkonen, Kai (2008) Lukeminen tulkintana. Teoksessa Alanko-Kahiluoto & Käkelä-Puumala (toim.) Kirjallisuudentutkimuksen peruskäsitteitä. Helsinki: SKS, 64–90.

Morris, Pam (1997) Kirjallisuus ja feminismi. Johdatus feministiseen kirjallisuustutkimukseen. Toimittanut Päivi Lappalainen. Helsinki: SKS.

Määttä, Kaarina (toim.) (2006) Tunteiden rakkaus ja rikkaus: avaimia tunteiden hallintaan. Helsinki: Finn Lectura.

Näre, Sari (toim.) (1999a) Tunteiden sosiologia 1. Elämyksiä ja läheisyyttä. Helsinki: SKS.

Näre, Sari (toim.) (1999b) Tunteiden sosiologia 2. Historiaa ja sääntelyä. Helsinki: SKS.

Romakkaniemi, Marjo (2011) Masennus: tutkimus kuntoutumisen kertomusten rakentumisesta. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

Saarenheimo, Marja (1997) Kun etsit kadonnutta aikaa. Tampere: Vastapaino.

Saarenheimo, Marja (2012) Muistamisen vimma. Tampere: Vastapaino.

Sand, Hilikka (2000) ”Sateenkaaren päästä löytyy kultaa”. Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Tampere: Tampere University Press.

Savukoski, Marika (2008) Vapaaksi anoreksian kahleista: narratiivinen tutkimus selviytymispoluista. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Sevenhuijsen, Selma (1998) Citizenship and the ethics of care. London & New York: Routledge.

Simonen, Leila (toim.) (1994) Elämä ja kuolema: suomalaisten kirjoituksia kuoleman kohtaamisesta. Helsinki: Kirjayhtymä.

Simonen, Leila (toim.) (1995) Hyvä kuolema. Helsinki: Stakes, Tutkimuksia 59.

Siren, Helena (2008) Roolihenkilö vailla työtä. Työttömyys suomalaisessa nykykirjallisuudessa. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Tutkimuksia, sarja A, nro 11.

Sointu, Liina (2009) Koti hoivan tilana. Teoksessa Anttonen, Valokivi & Zechner (toim.) Hoiva – tutkimus, arki, politiikka. Tampere: Vastapaino, 176–199.

Sointu, Liina (2011) Läsnaolo hoivan arjessa. Janus 19 (2), 158–173.

Tedre, Silva (1993) Ammatillinen huolenpito vanhusten kotipalvelussa. Kahden naisen kohtaaminen yksityisen ja julkisen hauraalla rajalla. Joensuu: Joensuun yliopisto. Keskustelualoitteita N:o 16.

Tedre, Silva (1999) Hoivan sanattomat sopimukset. Joensuu: Joensuun yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja Nro 40.

Tedre, Silva (2001) Hoiva ja ruumiillisuus. Janus 9: 3, 178–188.

Tedre, Silva (2004a) Tukisukkahousut sosiaalipolitiikkaan! Inhomaterialistinen hoivatutkimusote. Teoksessa Jokinen, Kaskisaari & Husso (toim.) Ruumis töihin! Tampere: Vastapaino, 41-64.

Tedre, Silva (2004b) Likainen työ ja virallinen hoiva. Teoksessa Henriksson & Wrede (toim.) Hyvinvointityön ammatit. Helsinki: Gaudeamus, 63–83.

Tuomi, Arja (1992) Sosiaalityöntekijä – tunnetyöntekijä: ajatuksia sosiaalityöstä tunnetyönä. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos. Tutkimuksia. B; 13.

Twigg, Julia (2000) Bathing – The Body and Community Care. London & New York: Routledge.

Ukkonen, Taina (2000) Menneisyyden tulkinta kertomalla. Muistelupuhe oman historian ja kokemuskertomusten tuottamisprosessina. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Ungerson, Clare (1987) Policy is Personal. London: Tavistock.

Utriainen, Terhi (1999) Läsna, riisuttu, puhdas. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Waerness, Kari (1984/1992) The Rationality of Caring. Teoksessa Sipilä (ed.) (1992) Sosiaalipalveluiden kehitystrendejä eri maissa. Tampereen yliopisto, Sosiaalipolitiikan laitoksen tutkimuksia C; 4.

van Aerschot, Lina (2014) Vanhusten hoiva ja eriarvoisuus: sosiaalisen ja taloudellisen taustan yhteys avun saamiseen ja palveluiden käyttöön. Tampere: Tampere University Press.

Widding Isaksen, Lise (1994) ”Den tabubelagte Kroppen.” Kropp, kjønn og tabuler i dagens omsorgsarbeid. Sosiologisk Institut, Universitet i Bergen: Bergen.

Zechner, Minna (2010) Informaali hoiva sosiaalipolitiikan kontekstissa. Tampere: Tampere University Press.

Zechner, Minna & Valokivi, Heli (2008) Hoivan tarpeessa, hoivan keskiössä. Teoksessa Lipponen P. (toim.) Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet. Helsinki: Kirjapaja, 181–204.

Kaunokirjallinen aineisto:

Kauranen, Anja (1993) Ihon aika. Helsinki: WSOY.

Mazzarella, Merete (1993) Juhlista kotiin. Helsinki: Kirjayhtymä.

Mäkelä, Hannu (2001) Äiti. Muistelma. Helsinki: Otava, pokkari.

Kaunokirjallinen oheiskirjallisuus:

Kauranen, Anja

Kultasuu 1985

Sonja O. 1986

Kiinalainen kesä 1989

Syysprinssi 1996

Side 1998

Mazzarella, Merete

Esitettävänä elämä 1986

Ensin myytiin piano 1985

Täti ja krokotiili 1995

Keskustelu 1992

Marraskuu 2004

Illalla pelataan Afrikan tähteä 2008

Mäkelä, Hannu

Muisto 2001

Uponnut pursi 2004

Isä – Muistelma 2004